

**Institut Limousin de FOrmation  
aux MÉtiers de la Réadaptation  
Orthophonie**

**Intérêt d'un Serious Game dans l'accompagnement d'enfants de 6 à  
12 ayant un parent ou un grand-parent aphasique**

Mémoire présenté et soutenu par  
**Amélie LOHUES**

En juin 2020

L'aphasie, c'est  
quoi ?



**Mémoire dirigé par**  
**Claire SAINSON**  
Orthophoniste, PhD

Membres du jury  
Mme Isabelle VINCENT, orthophoniste  
Mme Audrey PÉPIN-BOUTIN, orthophoniste

## Remerciements

---

J'adresse mes sincères remerciements à ma directrice de mémoire, Mme Claire Sainson. Merci d'avoir accueilli ma participation au sein de ce très beau projet. Votre soutien et votre expertise m'ont été d'une aide précieuse tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Je tiens à remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'ILFOMER pour ces 5 années riches en découvertes, en échanges et en expériences. Un merci particulier à Mme Audrey Pépin-Boutin pour son accompagnement dans la réalisation de nos mémoires, sa disponibilité et le temps accordé aux multiples relectures. Merci également à Mme Agnès Thibault pour son extraordinaire investissement dans nos études. Je remercie aussi Mme Isabelle Vincent pour sa bienveillance et son soutien sans faille au cours de cette dernière année.

Un très grand merci aux enfants et parents qui ont accepté de participer à ce mémoire. Nos échanges m'ont permis de grandir en tant qu'orthophoniste mais aussi en tant que personne. Merci pour votre confiance et votre accueil. Je remercie également les orthophonistes qui m'ont aidée à trouver ces rares sujets d'étude, ainsi que tous ceux qui n'ont pas pu m'aider mais ont toujours répondu à mes appels avec beaucoup d'intérêt et de bienveillance.

J'adresse mes remerciements à toutes les orthophonistes qui m'ont accueillie en stage. Merci d'avoir partagé avec moi votre expertise, vos conseils et votre gentillesse. Vous m'avez permis de construire une identité professionnelle et de prendre confiance en mes compétences cliniques. Un merci particulier à ma pré-lectrice et ancienne maître de stage, Mme Adélaïde Jorand, pour l'intérêt que vous avez porté à mon travail, pour vos corrections et vos conseils.

Merci à notre merveilleuse promo de l'ambiance. Ces 5 années n'auraient pas été les mêmes sans votre bonne humeur, votre folie et votre passion pour le saucisson et la bière. Merci à tous vos bails qui n'étaient pas de trop pour nous faire parler d'autre chose que d'orthophonie. Merci à la team BU qui m'a aidée à trouver la motivation pour de longues heures studieuses, tellement plus agréables à vos côtés (et avec un Bò bún). Merci à la team petit doigt, toujours présente pour les tâches les plus difficiles (finir un gâteau, aller boire un verre, jouer à des jeux de société...). Merci à vous tous pour ces 5 années exceptionnelles !

Enfin, un immense merci à toute ma famille. Merci à mes parents d'être toujours là pour moi, dans mes moments d'euphorie comme dans ceux plus difficiles. Merci pour toutes les opportunités que vous m'avez offertes et pour votre soutien infaillible tout au long de ces études. Merci à mes frères de savoir me faire rire en toutes occasions. Merci à ma sœur de partager avec moi sa merveilleuse joie de vivre. Merci à vous tous d'avoir toujours été convaincus de ma réussite, mais de n'avoir jamais oublié de m'en féliciter.

## Droits d'auteurs

---

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



## Charte anti-plagiat

---

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

**Je, soussignée Amélie LOHUES**

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA  
– site de Limoges et de m'y être conformée.**

**Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne  
pourra être cité sans respect des principes de cette charte.**

**Fait à Limoges, Le 25/05/2020**

**Suivi de la signature.**

*Amélie Lohues*

Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source » .

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

# Vérification de l'anonymat

---

**Mémoire d'Orthophonie**  
**Session de juin 2020**  
**Attestation de vérification d'anonymat**

Je soussignée Amélie LOHUES

Etudiante de 5ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à : Limoges

Le : 25/05/2020

Signature de l'étudiante

*Amélie Lohues*

## **Glossaire**

---

ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé.

AVC : Accident vasculaire cérébral.

CIF : Classification internationale du fonctionnement.

ETP : Education thérapeutique du patient.

OMS : Organisation mondiale de la santé.

SOFMER : Société française de médecine physique et de réadaptation.

## Table des matières

---

Introduction .....	12
Partie théorique.....	13
1. Aphasie et retentissements.....	13
1.1. L'aphasie.....	13
1.2. Retentissements de l'aphasie sur le patient.....	13
1.2.1. Communication.....	13
1.2.2. Participation sociale.....	14
1.2.3. Aspects psychologiques.....	14
1.3. Retentissements de l'aphasie sur la famille.....	15
1.4. Répercussions de l'aphasie sur l'enfant de 6 à 12 ans.....	16
1.4.1. L'enfant et son parent aphasique.....	16
1.4.2. L'enfant et son grand-parent aphasique.....	18
2. Accompagnement des enfants face à l'aphasie.....	19
2.1. Les proches dans la réhabilitation du patient aphasique.....	19
2.2. Informer les enfants sur la pathologie d'un parent ou d'un grand-parent.....	20
2.2.1. L'importance d'informer les enfants.....	20
2.2.2. Le rôle de l'orthophoniste dans l'information.....	22
2.2.3. Comment informer l'enfant ?.....	23
2.3. Le Serious Game dans l'éducation thérapeutique du patient.....	24
2.3.1. Serious game : généralités.....	24
2.3.1.1. Définitions.....	24
2.3.1.2. Classification.....	25
2.3.2. Serious Game et éducation thérapeutique du patient.....	25
2.3.2.1. Les Serious Games dans le domaine de la santé.....	25
2.3.2.2. Intérêt de l'utilisation des Serious Games dans l'éducation thérapeutique de l'enfant.....	26
2.3.3. Le Serious Game destiné aux enfants de 6 à 12 ans ayant un parent aphasique.....	27
Problématique et hypothèses.....	28
1. Problématique.....	28
2. Hypothèses.....	29
2.1. Hypothèses générales.....	29
2.2. Hypothèses opérationnelles.....	29
Méthodologie.....	30
1. Description de la population : critères d'inclusion et d'exclusion.....	30
2. Matériel.....	30
2.1. Le Serious Game.....	30
2.1.1. Objectifs transmis par le support d'information.....	30
2.1.2. Présentation de l'outil Serious Game.....	32
2.2. Le questionnaire de connaissances.....	34
2.3. Le questionnaire aux parents.....	34
3. Méthode.....	37
3.1. Recrutement.....	37
3.2. En amont des entretiens.....	37
3.3. Déroulement des rencontres.....	38

3.3.1. Premier entretien .....	38
3.3.2. Second entretien.....	39
4. Caractéristiques de l'étude.....	39
4.1. Type d'étude.....	39
4.2. Recueil des données.....	39
4.3. Variables .....	39
Présentation des résultats .....	42
1. Présentation de l'échantillon d'étude.....	42
2. Analyse des résultats.....	42
2.1. Résultats de T15 .....	42
2.1.1. Questionnaire de connaissances .....	42
2.1.1.1. Acquisition de connaissances sur l'aphasie .....	44
2.1.1.2. Maintien à long terme des connaissances sur l'aphasie .....	44
2.1.1.3. Analyse qualitative du questionnaire de connaissances .....	44
2.1.2. Questionnaires aux parents .....	46
2.1.2.1. Communication intra-familiale autour de l'aphasie.....	46
2.1.2.2. Communication enfant – personne aphasique.....	46
2.1.2.3. Satisfaction parentale vis-à-vis du Serious Game.....	48
2.2. Résultats secondaires : T14 .....	48
2.2.1. Questionnaire de connaissances .....	48
2.2.1.1. Acquisition de connaissances sur l'aphasie .....	49
2.2.1.2. Maintien à long terme des connaissances sur l'aphasie .....	49
2.2.1.3. Analyse qualitative du questionnaire de connaissances .....	50
2.2.2. Questionnaire aux parents .....	51
2.2.2.1. Communication intra-familiale autour de l'aphasie.....	51
2.2.2.2. Communication enfant – personne aphasique.....	52
2.2.2.3. Satisfaction parentale vis-à-vis du Serious Game.....	53
Discussion.....	54
1. Validation des hypothèses .....	54
1.1. Hypothèse générale 1 : le Serious Game est un outil efficace pour l'acquisition de connaissances sur l'aphasie par les enfants de 6 à 12 ans. ....	54
1.1.1. Hypothèses opérationnelle 1.a.....	54
1.1.2. Hypothèse opérationnelle 1.b.....	55
1.1.3. Conclusion sur l'hypothèse générale 1.....	56
1.2. Hypothèse générale 2 : le Serious Game est un outil utile pour l'amélioration de la communication intrafamiliale selon le(s) parent(s) non aphasique(s).....	56
1.2.1. Hypothèse opérationnelle 2.a.....	56
1.2.2. Hypothèse opérationnelle 2.b.....	57
1.2.3. Conclusion sur l'hypothèse générale 2.....	58
1.3. Hypothèse générale 3 : les parents sont satisfaits des résultats de l'entretien orthophoniste-enfant mené avec le Serious Game .....	58
1.3.1. Hypothèse opérationnelle 3.a.....	58
1.3.2. Conclusion sur l'hypothèse générale 3.....	59
2. Biais méthodologiques et limites de l'étude.....	60
2.1. Biais et limites liés à la population .....	60
2.2. Biais et limites liés au matériel.....	60
2.3. Biais et limites liés au protocole.....	61



3. Intérêts et perspectives de l'étude.....	62
Conclusion .....	64
Références bibliographiques .....	65
Annexes .....	80

## Table des illustrations

---

Figure 1 : Exemple de feedback extrait de la scène 2.....	33
Figure 2 : Exemple de planche comprenant la barre de progression (à gauche) extraite de la scène 5 .....	33
Figure 3 : Échelle visuelle analogique de fréquence avec un exemple de placement du curseur au recto et la valeur correspondante au verso. ....	36
Figure 4 : Scores de T15 au questionnaire de connaissances aux différents temps de l'étude .....	43
Figure 5 : Comparaison des scores par objectif de T15 entre les mesures pré-entretien, post-entretien et à distance (3 mois) .....	43
Figure 6 : Scores de T14 au questionnaire de connaissances aux différents temps de l'étude .....	48
Figure 7 : Comparaison des scores par objectifs à distance avec les scores par objectif pré et post-entretien de T14 .....	49

## Table des tableaux

---

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion des populations d'enfants et de parents .....	30
Tableau 2 : Objectifs transmis par le Serious Game et priorité attribuée à chaque objectif (** haute priorité, * priorité secondaire).....	31
Tableau 3 : Classification des stratégies de communication .....	32
Tableau 4 : Présentation de l'organisation du Serious Game par scène avec son (ses) objectif(s) et le jeu proposé .....	32
Tableau 5 : Extrait du questionnaire de connaissances .....	34
Tableau 6 : Versions initiale et à 3 mois du questionnaire aux parents.....	36
Tableau 7 : Déroulement du premier entretien avec l'enfant.....	38
Tableau 8 : Présentation des variables dépendantes, unité de mesure et hypothèses opérationnelles correspondantes.....	40
Tableau 9 : Description des participants .....	42
Tableau 10 : Analyse qualitative des réponses recueillies auprès de T15 aux trois temps de l'étude (pré-entretien, post-entretien et à distance (3 mois)).....	44
Tableau 11 : Présentation des réponses du père de T15 à la 1 <sup>ère</sup> partie du questionnaire de communication.....	46
Tableau 12 : Présentation des réponses du père de T15 à la 2 <sup>ème</sup> partie du questionnaire de communication .....	47
Tableau 13 : Présentation des réponses des parents de C16 et T15 à la 3 <sup>ème</sup> partie du questionnaire de communication .....	48
Tableau 14 : Réponses de T14 au questionnaire de connaissances aux trois temps de l'étude (pré-entretien, post-entretien et à distance (3 mois)) .....	50
Tableau 15 : Présentation des réponses du père de T14 à la 1 <sup>ère</sup> partie du questionnaire de communication.....	51
Tableau 16 : Présentation des réponses du père de T14 à la 2 <sup>ème</sup> partie du questionnaire de communication .....	52
Tableau 17 : Présentation des réponses du père de T14 à la 3 <sup>ème</sup> partie du questionnaire de communication .....	53

## Introduction

---

En France aujourd'hui, une personne est touchée par un accident vasculaire cérébral (AVC) toutes les 4 minutes. En 2014, 110 000 personnes ont ainsi été hospitalisées suite à un AVC, parmi lesquelles près de 16 700 avaient moins de 54 ans (Lecoffre et al., 2017). Si l'incidence globale de l'AVC est en baisse, de plus en plus de jeunes adultes en sont victimes (Béjot et al., 2016). Environ 30% des victimes d'AVC présentent une aphasie à la suite de celui-ci (Maas et al., 2012). La fédération nationale des aphasiques de France (FNAF) estime à 300 000 le nombre actuel de personnes porteuses de cette pathologie en France.

L'aphasie est un trouble acquis lié à une lésion cérébrale qui entraîne une perte totale ou partielle du langage (Benson & Ardila, 1996). Elle ne se réduit cependant pas à un trouble langagier et s'envisage plus globalement comme un trouble de la communication, représentant un handicap pour celui qui en souffre mais également pour son entourage (Mazaux et al., 2014). Son apparition brutale provoque un chamboulement qui n'épargne aucun membre de la sphère familiale. Au-delà de l'aspect communicationnel, les répercussions de l'aphasie concernent les domaines relationnel, social, économique, psychologique ou encore l'organisation familiale. Il apparaît donc comme primordial que l'accompagnement concerne à la fois le patient et sa famille. L'implication des proches dans la prise en charge des personnes aphasiques, en les informant et en les entraînant à une communication plus efficace, est essentielle (Manders et al., 2011).

En quelques années, les prises en charge orthophoniques de l'aphasie ont évolué vers une approche psychosociale qui envisage le patient dans un contexte social et familial. Dans ce cadre, de nombreux progrès ont été observés dans l'accompagnement des familles. Les enfants restent toutefois peu intégrés à cet accompagnement (Sainson, 2018). Tout comme les autres membres de la famille, ils ont besoin d'être informés pour comprendre les troubles de leur proche et s'y adapter (Ellien, 2002). Pour répondre à ce besoin, un prototype de Serious Game visant à expliquer l'aphasie aux enfants de 6 à 12 ans a été créé (Sainson, 2016). Les Serious Games sont des outils d'apprentissage qui exploitent l'aspect ludique du jeu vidéo pour faire passer un message sérieux aux joueurs (Alvarez & Djaouti, 2012). Le bénéfice du Serious Game par rapport à un support classique n'est pas avéré dans l'apprentissage (Hainey et al., 2016) mais l'utilisation de ce type d'outil apparaît comme bénéfique dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient (Lewis, 2003). Dans ce contexte, l'utilisation du Serious Game est-elle pertinente dans l'accompagnement des enfants de 6 à 12 ans ayant un proche aphasique ? Cet outil est-il efficace pour améliorer à la fois la compréhension des troubles par l'enfant et son adaptation à ces derniers ?

Nous aborderons dans un premier temps l'aphasie et ses répercussions sur le patient et son entourage, puis l'accompagnement des enfants face à cette pathologie et le rôle que peut y jouer le Serious Game. La problématique découlant de ces éléments théoriques sera alors exposée, ainsi que nos différentes hypothèses. Nous présenterons ensuite notre méthodologie expérimentale et les résultats obtenus. La dernière partie sera consacrée à une discussion de ces résultats au regard de nos hypothèses et des éléments relevés dans la littérature.

# Partie théorique

---

## 1. Aphasie et retentissements

### 1.1. L'aphasie

Le terme « aphasie » est issu du grec « phasis » et signifie « sans parole ». Il a été introduit par Armand Trousseau en 1864 pour remplacer le terme d'aphémie qu'il jugeait impropre. Selon lui, l'aphasie correspondait à la perte de « la mémoire des moyens par lesquels la pensée doit se manifester par la parole, par l'écriture et par le geste » (Chomel-Guillaume et al., 2010, p. 4). Aujourd'hui, elle se définit comme une perte ou une altération de la fonction langagière résultant d'une affection du système cérébral (Benson & Ardila, 1996) dont l'étiologie la plus fréquente est l'AVC (Brady et al., 2016). Les différentes modalités de traitement du système linguistique peuvent être atteintes (expression, compréhension, lecture, écriture) à des degrés variables (Code & Herrmann, 2003). En fonction de la localisation lésionnelle, différents niveaux langagiers peuvent être perturbés : phonétique, morphologie, lexicale, sémantique, syntaxe, pragmatique (Auzou et al., 2008; Chomel-Guillaume et al., 2010). De nombreux profils cliniques différents sont donc possibles et il existe une importante hétérogénéité au sein de la population de personnes aphasiques (Brady et al., 2016; Sabadell et al., 2018).

L'aphasie est une atteinte rarement isolée. D'autres déficits cognitifs touchant les fonctions instrumentales, exécutives ou encore la mémoire s'y associent fréquemment (Sabadell et al., 2018). Les éventuels déficits moteurs, sensitifs et visuels provoqués par l'AVC, ainsi qu'une fatigue très fréquente après l'accident (Colle et al., 2006) viennent s'ajouter à ces séquelles cognitives. L'association de ces troubles joue un rôle dans l'aphasie en ce qu'elle peut majorer les difficultés linguistiques et communicationnelles et limiter la récupération du patient (Sabadell et al., 2018).

### 1.2. Retentissements de l'aphasie sur le patient

#### 1.2.1. Communication

La communication peut être définie comme « l'ensemble des processus par lesquels s'effectuent les échanges d'informations et de significations entre des personnes dans une situation sociale donnée » (Abric, 2003, p. 16). L'aphasie impactant les compétences linguistiques, elle entraîne une réduction de la capacité à transmettre et/ou recevoir les messages. Divers facteurs sont à l'origine de cette limitation : difficultés d'accès au lexique, troubles de la fluence, diminution de la richesse et de la diversité des actes de langage, imprécisions lexicales se répercutant sur l'informativité du discours, perturbation des tours de parole. Les troubles de la compréhension sont également d'importantes sources de difficultés. Ils provoquent des malentendus et des ruptures dans la communication (Mazaux et al., 2006). La communication non verbale des personnes aphasiques serait par ailleurs globalement adaptée et efficace pour compenser les difficultés verbales (Mazaux et al., 2006).

Les difficultés communicationnelles sont pourtant bien réelles. Les personnes aphasiques et leur entourage témoignent de modifications majeures dans leurs échanges au quotidien. Le temps de conversation est fréquemment modifié (diminué pour la plupart, augmenté pour certains car une même conversation requiert plus de temps qu'avant), les thèmes élaborés (politique, religion...) sont moins abordés, la personne aphasique adopte un rôle plus passif

dans les échanges et les pannes de communication sont fréquentes (Blom Johansson et al., 2012; Grawburg et al., 2013). Les situations de communication demandent par ailleurs un effort important au patient et peuvent être source de fatigue, d'irritation et de frustration (Le Dorze & Brassard, 1995). Pour toutes ces raisons, l'aphasie est considérée par la majorité des personnes concernées comme un problème majeur dans les interactions (Blom Johansson et al., 2012) et les activités de communication s'en trouvent raréfiées (Davidson et al., 2003).

Selon Michallet et Le Dorze (1999), « la situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles) » (p. 267). La personne aphasique se trouve donc en situation de handicap communicationnel (Mazaux et al., 2006). Ce handicap est partagé par tous les interlocuteurs qui se trouvent démunis face aux difficultés de la personne aphasique, ne savent pas comment communiquer avec elle, ont du mal à comprendre son message (Nègre, 2017). Certains facteurs influencent cependant l'importance de ce handicap, comme le caractère familial de l'interlocuteur, la complexité du thème abordé ou encore la présence d'autres personnes à proximité. Mazaux (2006) considère que « certains aphasiques communiquent mieux qu'ils ne parlent, dans certains contextes, avec certains partenaires » (p. 80). Repérer ces contextes et les favoriser pour améliorer la communication de la personne aphasique constitue selon lui un objectif prioritaire.

### **1.2.2. Participation sociale**

L'aphasie a des retombées négatives sur les activités domestiques, sociales, de loisirs et professionnelles. Les personnes aphasiques subissent une réduction manifeste de ces différentes activités (Code, 2003; Le Dorze & Brassard, 1995) qui leur sont plus problématiques qu'aux autres victimes d'AVC (Hilari, 2011).

Moins d'un quart des victimes d'AVC reprennent une activité professionnelle. Le déficit langagier est l'un des facteurs qui compromettent le plus ce retour au travail (Annoni & Colombo, 2011).

Il n'est pas rare que les personnes aphasiques évitent les situations qui les mettent en difficulté, les contextes dans lesquels elles sont obligées de rencontrer de nouvelles personnes, de se présenter ou de discuter, même avec des amis. Elles se mettent alors progressivement en retrait des situations sociales (Musser et al., 2015). L'aidant est indispensable au maintien des liens sociaux (Code, 2003) et apporte son aide à la personne aphasique dans ses conversations (Blom Johansson et al., 2012). Ces circonstances sont à l'origine d'une diminution du réseau social et des relations amicales et d'un isolement de la personne aphasique (Davidson et al., 2015; Le Dorze & Brassard, 1995).

### **1.2.3. Aspects psychologiques**

Les répercussions psychologiques de l'aphasie sont aujourd'hui bien reconnues. Des changements dans la personnalité du sujet sont susceptibles de s'opérer. Ces modifications peuvent avoir pour origine les séquelles de l'AVC ou bien être des réactions émotionnelles aux difficultés phasiques. Différentes réactions sont observées : déni, peur, anxiété, colère, confusion, honte, impuissance, désespoir, culpabilité, repli sur soi ou encore égocentrisme (Létourneau, 1991; Shehata et al., 2015). Les difficultés et limitations engendrées par la pathologie sont également sources de perte de confiance en soi, de dévalorisation, d'anxiété, d'une peur d'être marginalisé et stigmatisé, de sentiments de solitude et de tristesse (Le Dorze

& Brassard, 1995; Martinsen et al., 2013; Mazaux et al., 2006). Ces réactions peuvent conduire à des troubles dépressifs (Mitchell et al., 2017; Shehata et al., 2015).

La participation aux activités du quotidien et de loisir, l'ampleur du handicap communicationnel et l'état psychologique sont des facteurs déterminants pour la qualité de vie (Hilari et al., 2003). Ces trois éléments étant impactés par l'aphasie, la qualité de vie est significativement altérée chez les personnes qui en souffrent (Hilari, 2011).

Le soutien social perçu est également un facteur qui influence la qualité de vie. La famille a donc toute son importance. Elle est considérée comme une « bouée de sauvetage » par les patients et influence fortement leur motivation. Des relations familiales positives sont considérées comme essentielles à la survie et à la récupération du patient victime d'AVC (Kitzmüller et al., 2012).

### **1.3. Retentissements de l'aphasie sur la famille**

Selon l'approche de l'École de Palo Alto, la famille est un système dont tous les membres sont des éléments en interaction. La modification d'un élément entraîne nécessairement une modification des autres. Dans le cadre de la maladie, l'atteinte d'un membre de la famille a des répercussions chez tous les autres. L'aphasie va perturber le système dans son ensemble. Elle a un retentissement à la fois sur chaque membre individuellement et sur le fonctionnement familial global (Bastin, 2012).

La famille doit composer avec la brusque survenue de l'AVC et le choc qu'elle génère. Face à cet événement inattendu et à l'état d'urgence vitale dans lequel se trouve le patient, l'existence familiale est provisoirement mise de côté (Labourel & Martin, 1991). L'entourage ressent de l'anxiété quant au pronostic et de l'incertitude vis-à-vis du futur (Greenwood et al., 2009 cité dans Gillespie & Campbell, 2011).

Après le retour à domicile du patient, la réalité des séquelles de l'AVC se fait ressentir. Le plus souvent, le conjoint ou l'enfant adulte de la personne aphasique endosse le rôle d'aidant principal (Bakas et al., 2006). Dans la moitié des cas environ en effet, les victimes d'AVC ont besoin d'assistance dans leurs activités de la vie quotidienne (Sturm et al., 2002 cité dans Gillespie & Campbell, 2011). Le patient se retrouve en incapacité de réaliser des tâches qui lui incombait auparavant. Celles-ci doivent être remplies par les autres membres de la famille. Les changements dans les rôles et les habitudes de la maison et l'accroissement des responsabilités de l'aidant sont depuis longtemps décrits comme des conséquences importantes de l'aphasie (Boisclar-Papillon, 1991; Grawburg et al., 2014; Kitzmüller et al., 2012; Le Dorze & Brassard, 1995). Les troubles de communication générés par cette pathologie rendent d'autant plus difficiles les tâches de l'aidant (Bakas et al., 2006). L'aphasie est d'ailleurs considérée comme le principal facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches (Aïach & Baumann, 2007).

Les conséquences négatives vécues par l'aidant sont nombreuses. Dans la moitié des cas, il rapporte une répercussion de son nouveau rôle sur son niveau d'énergie. Il manque de temps pour les activités sociales et de loisirs, pour les activités familiales. Il se voit parfois obligé de réduire son temps de travail pour pouvoir s'occuper du proche malade. À la réduction des activités professionnelles du patient, et donc de ses revenus, peut s'ajouter la réduction des activités professionnelles de l'aidant. L'aphasie a donc des répercussions économiques importantes pour la famille, son bien-être financier est compromis (Bakas et al., 2006; Grawburg et al., 2014, 2014; Le Dorze & Brassard, 1995).

L'aphasie peut également nuire au bien-être émotionnel de l'aidant (Bakas et al., 2006). Le rôle qu'il endosse est parfois source d'insatisfaction (Visser-Meily et al., 2006 cité dans Gillespie & Campbell, 2011), d'anxiété (Greenwood & Mackenzie, 2010) voire de symptômes dépressifs (Bakas et al., 2006; Han & Haley, 1999).

La communication jouant un rôle central au niveau relationnel, l'aphasie vient perturber l'ensemble des relations familiales. Le patient n'est plus perçu de la même manière qu'avant l'AVC par ses proches, en particulier si sa personnalité est modifiée. Les membres de la famille doivent adapter leur manière de communiquer avec lui (Grawburg et al., 2014; Le Dorze & Brassard, 1995). La moitié des aidants jugent cette communication difficile et sont contrariés par les difficultés de leur proche à parler et par leurs propres difficultés à le comprendre (Bakas et al., 2006).

L'influence de l'aphasie sur les relations conjugales a particulièrement été étudiée. Les auteurs rapportent une baisse de satisfaction dans la vie de couple en lien avec les problèmes de communication, une perte du sentiment de partage, une perception changée de l'autre et de soi-même et des changements dans les relations intimes (Boisclar-Papillon, 1991; Forsberg-Wärleby et al., 2004; Le Dorze & Brassard, 1995; Williams, 1993).

Ces répercussions dans la vie des membres de la famille sont aujourd'hui vues comme un handicap au même titre que celui du patient. Dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit ainsi le « handicap du tiers » comme le handicap d'une personne dû à l'état de santé d'un être aimé (2001). Ce concept rejoint l'idée de Buck qui, dès 1986, avait qualifié l'aphasie de handicap familial en raison de l'effet qu'elle a sur l'ensemble de la famille et non seulement sur celui qui en est victime (Grawburg et al., 2013).

#### **1.4. Répercussions de l'aphasie sur l'enfant de 6 à 12 ans**

Si les conséquences de l'aphasie ont été relativement bien étudiées chez le conjoint, peu de recherches se sont intéressées spécifiquement aux conséquences chez l'enfant adulte et encore moins chez le jeune enfant. Ce dernier n'est pourtant pas épargné par le bouleversement qu'est l'apparition de cette pathologie dans la sphère familiale (Chwat et al., 1980; Kitzmüller et al., 2012; Labourel & Martin, 1991). Les réactions de l'enfant face à l'aphasie d'un proche sont influencées par l'âge qu'il avait au moment de l'AVC et la qualité des relations familiales préexistantes (Labourel & Martin, 1991).

##### **1.4.1. L'enfant et son parent aphasique**

L'aphasie affecte la personne dans sa relation avec ses enfants mais également dans son rôle parental (Sainson, 2018). Les parents constituent les bases fondamentales du développement affectif, cognitif, comportemental et social de l'enfant et la stabilité relationnelle intrafamiliale s'avère être un élément primordial pour ce développement (Knauer & Espasa, 2002).

Lassus (2013) définit les principales missions de la fonction parentale grâce à trois « P » : protéger l'enfant, pourvoir à ses besoins et lui permettre de devenir lui-même. Le devoir de protection des parents ne se joue pas uniquement sur le plan des dangers physiques mais également sur celui des dangers psychiques. Il leur appartient de faire en sorte que l'enfant ne soit pas confronté à certaines angoisses, certaines pensées toxiques, aux « tourments qui agitent le monde des adultes » (p. 59). Ces préoccupations seraient une entrave à l'exploration, la compréhension et l'appropriation du monde par l'enfant. La deuxième mission décrite par Lassus, celle de pourvoir aux besoins de l'enfant, ne se limite pas non plus



aux simples aspects physiologiques. L'un des besoins primaires de l'enfant est le besoin de sécurité qui passe notamment par des figures parentales stables, permanentes, prévisibles, rassurantes, accessibles. Sa construction, en particulier psychique, dépend de la qualité de la fonction parentale. Tout bouleversement, toute instabilité, toute angoisse entrave cette construction.

L'AVC est un bouleversement majeur dans la vie familiale qui va, contre la volonté des parents, avoir un retentissement sur les trois P. Il entraîne souvent une absence du ou des parents au cours de la phase aiguë. Par la suite, ces derniers se concentrent sur le complexe processus de rééducation et manquent de temps pour les activités familiales (Bakas et al., 2006). Kitzmüller et al. (2012) parlent de « présence absente ». Les enfants de personnes ayant subi un AVC qu'ils ont interrogés témoignent d'un sentiment de solitude, d'une perte de liberté et d'un manque de soutien. Parfois, ils s'imposent des responsabilités qui ne leur reviennent pas dans l'espoir de soulager le parent sain. La difficulté à remplir ces responsabilités peut les conduire à perdre confiance en eux.

L'aphasie a un impact particulier sur le rôle parental. La difficulté de la personne aphasique à exprimer des ordres, des consignes, des explications conduit à une perte d'autorité (Labourel & Martin, 1991; Le Dorze & Brassard, 1995). Le parent aphasique peut également avoir des difficultés pour répondre aux besoins de l'enfant ou pour participer aux prises de décisions le concernant. Le conjoint sain prend alors seul en charge le rôle parental. Une attitude de retrait, de mise à l'écart peut se manifester chez le patient qui se sent impuissant (Labourel & Martin, 1991; Martinsen et al., 2013).

Au-delà de ce rôle parental, l'aphasie perturbe toutes les relations affectives. L'enfant doit composer avec un parent qui n'est « ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre » (Moley-Massol, 2004, cité dans Sainson et al., 2018, p. 137). Il fait face aux changements langagiers mais aussi physiques et comportementaux de son parent. Cette confrontation donne lieu à des réactions variables selon l'âge de l'enfant. Chez les plus jeunes, elle provoque une grande souffrance dans la mesure où ils ne sont pas capables de se représenter ce qui est arrivé. Dans certains cas pourtant, ils ont tendance à ne pas tenir compte de l'aphasie et peuvent même adapter naturellement leur façon de communiquer (Labourel & Martin, 1991). L'enfant plus âgé doit quant à lui accepter l'image de ce parent auquel il ne peut plus vraiment s'identifier (Ducarne de Ribaucourt, 1988). Les adolescents souffrent particulièrement de l'absence de repères stables dans une période où la problématique d'identification est prégnante (Labourel & Martin, 1991).

Les échanges sont bien souvent complexifiés par les troubles de la communication (Zelmati, 2016) et l'enfant peut perdre patience avec son parent, s'irriter (Chwat et al., 1980; Harlow & Murray, 2001). Ces difficultés engendrent également des abandons de certains sujets de conversation et une réduction générale des situations de communication entre l'enfant et son parent aphasique (Labourel & Martin, 1991).

Les difficultés dans la communication et dans le rôle parental amènent un risque que l'enfant se détourne du parent malade. Celui-ci en souffre alors beaucoup (Harlow & Murray, 2001; Kitzmüller et al., 2012). De plus, l'enfant évite souvent de parler de la maladie de son parent aux autres (Labourel & Martin, 1991). Il préfère ne pas être vu avec lui et ne plus ramener d'amis à la maison (Musser et al., 2015).

L'AVC est source d'anxiété et d'incertitude pour les enfants comme pour les parents. Sieh et al. (2010) ont retrouvé une corrélation entre le stress de l'enfant et les symptômes dépressifs

des parents après l'AVC, suggérant une influence des derniers sur le premier. En plus du stress que provoque la maladie, des peurs peuvent se développer chez l'enfant : peur de la mort du parent, peur qu'il lui arrive à lui aussi quelque chose de grave (Kitzmüller et al., 2012). Dans une revue de littérature portant sur les conséquences psychologiques de la maladie d'un parent chez l'enfant, Romer et al. (2002) concluent que, quelle que soit la maladie, l'enfant peut présenter une détresse émotionnelle, des symptômes dépressifs, des difficultés relationnelles et des symptômes d'intériorisation. Des études de cas ont retrouvé ces signes chez des enfants ayant un parent aphasique, confirmant la réalité de leur existence chez cette population (Harlow & Murray, 2001; Kitzmüller et al., 2012).

#### **1.4.2. L'enfant et son grand-parent aphasique**

Si les recherches portant sur les conséquences de l'aphasie d'un parent sur son jeune enfant sont rares et parfois anciennes, il n'existe, à notre connaissance, aucune étude portant spécifiquement sur l'impact de l'aphasie d'un grand-parent sur son petit-enfant.

Le lien grand-parental a subi une transformation qualitative ces dernières décennies. Les grands-parents ne jouent presque plus de rôle éducatif, terrain aujourd'hui réservé aux parents. Au près de la famille, ils assurent une fonction essentielle de soutien affectif, moral et pratique. Par les enfants, ils sont plutôt vus comme « des compagnons de jeu, offrant une image d'insouciance et de liberté » (Attias-Donfut, 2008, p. 56). Lorsqu'ils sont amenés à décrire leur rôle, les grands-parents s'expriment plus en termes de comportements défavorables que favorables (par exemple, ne pas être trop envahissant), témoignant de l'asymétrie existant dans la relation. Celle-ci est centrée majoritairement sur la vie du jeune, ses envies, ses préférences, ses besoins et ses rythmes. C'est au grand-parent de s'adapter aux contraintes imposées par la trajectoire de ses petits-enfants (Hummel & Perrenoud, 2009).

L'AVC va entraîner un renversement de cette relation puisque la personne aphasique est, au moins pour un temps, au centre des préoccupations familiales. L'équilibre du système est perturbé. Les parents peuvent avoir des difficultés à gérer leurs responsabilités à la fois envers leur parent malade et envers leurs propres enfants (Gillespie & Campbell, 2011). Les aidants jeunes subissent d'ailleurs plus de pression que les aidants âgés, en raison des autres obligations qu'ils doivent remplir (Van Den Heuvel et al., 2002). Il peut alors être difficile pour l'enfant de trouver sa place au sein de la réorganisation des relations (Buttard et al., 2006).

L'impact de la maladie d'un grand-parent sur son petit-enfant dépend en partie de la nature de leur relation antérieure. Dans une étude portant sur les troubles neurocognitifs, Celdrán et al. (2011) ont montré que les enfants décrivant une proximité antérieure importante avec leur grand-parent étaient plus nombreux à ressentir une dégradation de la relation que les enfants qui la considéraient déjà comme froide/distante.

La nature de la relation entre le grand-parent et ses petits-enfants varie en fonction de plusieurs facteurs, tels que la distance géographique et la fréquence des contacts, qui vont influencer le degré de proximité affective existant entre eux. La participation des grands-parents à la vie de leurs petits-enfants peut aller d'un simple envoi de carte pour leur anniversaire à leur garde occasionnelle, plus ou moins régulière. Il est donc difficile d'établir des généralisations (Milan & Hamm, 2003). Pour de nombreux petits-enfants cependant, les grands-parents font partie intégrante de la famille. La garde des enfants en bas âge par leurs grands-parents serait d'ailleurs de plus en plus fréquente (Attias-Donfut, 2008), avec toutefois une hétérogénéité importante dans les modes de garde (Kitzmann, 2017).

Malgré ces disparités, Celdrán et al. (2011) ont observé chez les petits-enfants une baisse générale de la satisfaction dans la relation avec leur grand-parent après l'apparition d'un trouble neurocognitif. Plus de 40% des petits-enfants décrivent une diminution de la fréquence de contacts ainsi que de leur proximité émotionnelle avec le grand-parent malade. Parmi les causes de ces changements, les petits-enfants citent la difficulté à converser avec le grand-parent et ses difficultés de compréhension, difficultés qui se retrouvent dans l'aphasie. Les troubles neurocognitifs et l'aphasie restent toutefois des pathologies distinctes avec des répercussions différentes. Les études portant sur l'impact de la santé d'un grand-parent sur ses petits-enfants sont cependant rares et s'intéressent majoritairement à la présence d'un trouble neurocognitif, en particulier la maladie d'Alzheimer (Boon et al., 2008).

La diminution cognitive du grand-parent est source de divers sentiments : tristesse et nostalgie du grand-parent qui était, malaise face au grand-parent qui est, culpabilité de ne pas avoir envie de passer plus de temps avec lui ou d'avoir des réactions inappropriées ou encore frustration dans la communication (Buttard et al., 2006; Celdrán et al., 2011; Howard & Singleton, 2001).

## **2. Accompagnement des enfants face à l'aphasie**

### **2.1. Les proches dans la réhabilitation du patient aphasique**

Des experts ont déterminé les catégories de la CIF qui ont le plus d'influence sur la réhabilitation post-AVC (cf. Annexe I.). Leur sélection met en exergue l'importance de l'environnement du patient pour sa récupération. Trois des dix-huit catégories sélectionnées concernent des facteurs environnementaux. Parmi ceux-ci, la famille proche est le facteur remportant le plus fort consensus entre les auteurs (Geyh et al., 2004).

Malgré l'évolution significative de sa structure et de sa composition, la famille reste ainsi l'unité principale de soutien physique, émotionnel et social d'un individu. La majorité des patients post-AVC vivent chez eux et sont soutenus par leur famille (Palmer & Glass, 2003). Pour Boisclar-Papillon (1991), un patient sans soutien familial est amené à se détériorer physiquement et émotionnellement.

Le fonctionnement familial a une influence sur divers aspects de la réhabilitation, notamment sur la récupération fonctionnelle et sur les symptômes dépressifs de la personne victime d'AVC. Le patient récupère et se sent mieux lorsque sa famille fonctionne bien (Visser-Meily et al., 2006). Palmer et Glass (2003) ont relevé les effets positifs de la disponibilité familiale et de l'existence d'une bonne communication, d'un soutien émotionnel, de proximité et d'empathie au sein de la famille. Au contraire, un comportement surprotecteur de la part d'un membre de la famille ou encore un niveau de stress important chez l'aidant semblent avoir des effets négatifs sur la récupération (Han & Haley, 1999).

En cas d'aphasie, Boisclar-Papillon (1991) observe surtout l'influence du comportement communicationnel des proches. Un comportement verbal attentif favorise voire accélère la récupération du patient. A contrario, des comportements inadaptés comme parler vite, interrompre ou parler à la place du patient, constituent une entrave à celle-ci. En raison de cette influence des membres de la famille, Boisclar-Papillon (1991) les considère comme des partenaires à part entière de la rééducation. Ils donnent aux thérapeutes des informations sur le comportement langagier antérieur du patient, ils le soutiennent et le stimulent, contribuent à la généralisation et à la stabilisation de ses acquis ainsi qu'à son intégration sociale lors du retour à domicile. En tant que partenaires, les membres de la famille doivent être informés et

impliqués dans la rééducation et notamment dans les prises de décision et la fixation des objectifs (Visser-Meily et al., 2006).

Plus que comme des partenaires permettant d'optimiser la récupération, les auteurs s'accordent aujourd'hui à considérer les membres de la famille comme des bénéficiaires des soins au même titre que le patient en raison des nombreuses conséquences négatives qu'ils subissent (Bakas et al., 2006; Brown et al., 2011; Grawburg et al., 2014; Johansson et al., 2013; Le Dorze & Brassard, 1995; Visser-Meily et al., 2006). Les familles de patients considèrent que réussir à vivre avec une aphasie nécessite principalement de prendre en compte les besoins de chacun de leurs membres (Brown et al., 2011). Répondre à ces besoins conduirait à une meilleure issue pour le patient lui-même (Grawburg et al., 2013). Le bien-être des membres de la famille a en effet une importance majeure pour la santé et le bien-être de la victime d'AVC (Visser-Meily et al., 2006). Si le bien-être de l'aidant décline, sa capacité à s'occuper du patient décline également (Van Den Heuvel et al., 2002).

Les objectifs des familles concernant la rééducation ont fait l'objet d'une étude de Howe et al. (2012). Les auteurs en ont déterminé sept catégories : être impliqués dans la rééducation, recevoir de l'espoir et des pensées positives de la part des soignants, être capable de communiquer et de maintenir leur relation avec la personne aphasique, être informé, recevoir du soutien, pouvoir s'occuper de leur propre bien-être et être capable de gérer leurs nouvelles responsabilités. Leurs besoins en termes d'information, de soutien et d'implication dans la rééducation sont clairement définis. Pourtant, ils sont insuffisamment remplis par les professionnels (Avent et al., 2005; Manders et al., 2011).

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un moyen possible d'impliquer les membres de la famille à la rééducation. L'ETP se réalise sous la forme d'un programme qui a pour but d'« aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies avec une maladie chronique » (OMS, 1998, p. 19). Selon l'OMS (1998), « elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » (p. 14)

En 2011, la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) a publié des recommandations quant à l'élaboration de programmes d'ETP sur la communication. Ces programmes concernent les patients aphasiques et leur entourage. Ils ont pour objectif de limiter le retentissement de l'AVC sur la vie quotidienne, de diminuer le handicap de communication, d'alléger le fardeau de l'aidant et d'améliorer la qualité de vie des différents participants (SOFMER, 2011). Suite à ces recommandations, des programmes d'ETP ont été mis en place et évalués, mais aucun n'impliquait des jeunes enfants (Giovannetti & Henry, 2015). Pourtant, ils ont eux aussi des besoins relatifs à l'aphasie de leur parent ou grand-parent. Tout comme les adultes, ils ont besoin d'être informés, formés et soutenus (Sainson et al., 2018).

## **2.2. Informer les enfants sur la pathologie d'un parent ou d'un grand-parent**

### **2.2.1. L'importance d'informer les enfants**

Les conséquences que peuvent subir les enfants ayant un parent ou un grand-parent aphasique sont nombreuses. De manière plus générale, il existe un consensus concernant l'effet nuisible que peut avoir une maladie grave ou une incapacité du parent sur le développement des enfants. Ils sont plus à risque de présenter des niveaux élevés de

dépression, d'anxiété, d'angoisse et de troubles sociaux et comportementaux (De Fougères, 2017). Les émotions négatives sont également plus fréquentes chez ces enfants qui peuvent ressentir perte d'estime de soi, incompréhension, colère, peur de l'inconnu, de la mort ou encore sentiment d'insécurité (Landry-Dattée et al., 2016).

Les enfants ressentent le besoin de connaître les difficultés de leur parent afin de s'y adapter au mieux et de limiter ces conséquences (Moley-Massol, 2009). Ils expriment eux-mêmes le besoin d'être informés sur la maladie de leur proche et ce quelle que soit la maladie en question. Cette constatation se retrouve dans des études portant sur diverses pathologies aux évolutions et aux symptomatologies très variables telles que le cancer (Landry-Dattée et al., 2016; Landry-Dattée & Delaigue-Cosset, 2000), la sclérose en plaque (Cross & Rintell, 1999; Nilsagård & Boström, 2015), la dépression (Stallard et al., 2004) ou encore la maladie d'Alzheimer (Howard & Singleton, 2001).

Les enfants expriment leur envie d'en savoir plus sur les causes de la maladie, ses symptômes et ses traitements. Landry-Dattée & Delaigue-Cosset (2000) insistent sur l'importance de ces informations pour contrer les théories médicales de l'enfant qui témoignent parfois d'un imaginaire pire que la réalité. Elles permettent aussi de corriger leurs mauvaises représentations quant aux causes de la maladie. Dans une étude portant sur la sclérose en plaque, 43% des enfants suggèrent que leur propre comportement affecte l'évolution de la maladie (Cross & Rintell, 1999). Des explications claires permettraient de les soulager de ce possible sentiment de culpabilité (Landry-Dattée et al., 2016; Stallard et al., 2004). Elles doivent être adaptées à l'âge de l'enfant et personnalisées en fonction du profil clinique de son proche (Nilsagård & Boström, 2015).

Ce besoin d'être informé est tout aussi réel dans le cas de l'aphasie. Dans l'étude de Avent et al. (2005) portant sur l'information des familles de personnes aphasiques, une mère rapporte les interrogations de ses enfants : « Les enfants voulaient savoir comment aider leur père, combien de temps attendre, s'ils devaient finir ses phrases, et quand arrêter » (p. 369). Les enfants, tout comme leurs parents, ont donc des exigences claires concernant les informations qu'ils désirent. Pourtant, elles sont insuffisamment remplies. Dans un mémoire portant sur l'élaboration d'un outil d'information destiné à ces enfants, Bastin (2012) rapporte que sur 10 enfants interrogés, 6 sont insatisfaits des explications reçues, 2 n'en ont reçu aucune et seuls 2 enfants sont capables de donner une définition satisfaisante de l'aphasie. Cette étude montre le manque général de connaissances des enfants sur cette pathologie, ses causes et les difficultés qu'elle engendre dans la communication. L'auteur souligne l'importance non seulement d'informer mais également de s'assurer que les informations fournies sont claires, adaptées et bien comprises par l'enfant.

Plusieurs études se sont intéressées aux bénéfices de l'information et d'une communication familiale ouverte en cas de maladie d'un parent ou d'un grand-parent. Dans le cadre d'un cancer parental, plusieurs auteurs font mention d'un plus bas niveau d'anxiété lorsque les enfants sont bien informés et que la communication autour de la maladie est claire et directe (Edwards & Clarke, 2004; Rosenheim & Reicher, 1985). Au contraire, ce niveau est plus important lorsque les enfants ne peuvent pas parler de la maladie avec leurs parents (Nelson et al., 1994). Selon Landry-Dattée & Delaigue-Cosset, « tant pour les parents que pour les enfants, l'information autour de la maladie grave en atténue l'effet anxiogène » (2000, p. 196). La qualité de la communication joue également un rôle dans la façon dont l'enfant s'adapte à la maladie : plus la communication est ouverte, plus il s'adapte facilement (Landry-Dattée et al., 2016).

Dans le cas de la sclérose en plaque d'un parent, Paliokosta et al. (2009) suggèrent que le bien-être émotionnel des enfants est réduit lorsqu'ils ne sont pas bien informés sur la pathologie. Comme pour le cancer, ce manque d'information serait source d'une plus grande difficulté de l'enfant à surmonter la maladie de son parent (Bogosian et al., 2010). Nilsagård & Boström (2015) parlent quant à eux d'un bénéfice lorsque les parents sont eux-mêmes bien informés et encouragent les enfants à poser des questions et à discuter de la situation.

Howard & Singleton (2001) établissent un lien entre la manière dont des jeunes filles font face à la maladie d'Alzheimer de leur grand-mère et la quantité d'informations qu'elles ont reçues. Une des participantes interrogées exprime sa reconnaissance envers sa mère qui lui a toujours parlé de la maladie, de son évolution et de ses symptômes. Cela l'a aidée à s'adapter aux difficultés de sa grand-mère.

Malgré la diversité des pathologies concernées, des similitudes se retrouvent lorsque le niveau d'information des enfants et la qualité de la communication intrafamiliale autour de la maladie sont étudiés. Ces éléments n'ont pas été observés dans le cas spécifique de l'aphasie. Williams (1993) conclut néanmoins que l'impact négatif de l'AVC sur la satisfaction conjugale est moins important lorsque les conjoints sont bien informés sur l'aphasie.

Bien que non spécifiques à l'aphasie, il existe dans la littérature de nombreuses preuves quant au bénéfice d'informer les enfants quelle que soit la maladie de leur proche. Associés au besoin qu'ils expriment eux-mêmes d'être informés, ces éléments permettent de conclure à l'importance de donner des explications claires et adaptées aux enfants sur l'aphasie de leur parent ou grand-parent. Ces informations porteront sur la cause, les symptômes, les conséquences de l'aphasie et comprendront également des conseils pour mieux communiquer avec leur parent ou grand-parent. Selon Sainson (2018), l'information et la formation des enfants de personnes aphasiques pourraient entraîner des changements observables dans les interactions au quotidien.

### **2.2.2. Le rôle de l'orthophoniste dans l'information**

À travers la littérature, ressort le constat de l'importance d'informer les enfants sur la pathologie d'un proche. Cependant, Moley-Massol (2004) rapporte que dans la plupart des maladies chroniques l'enfant n'est pas intégré à la problématique. Plusieurs phénomènes explicatifs sont envisagés.

D'une part, les parents peuvent éviter de parler de la maladie dans un désir de protéger l'enfant (Moley-Massol, 2004; Nilsagård & Boström, 2015) mais également par peur : peur de ne pas réussir à gérer leurs propres émotions, peur de mal faire, mal dire, peur des pensées de l'enfant, peur qu'il se pose, comme eux, la question de la mort (Landry-Dattée et al., 2016; Landry-Dattée & Delaigue-Cosset, 2000; Thastum et al., 2008). Thastum et al. (2008) rapportent que certains parents ont des difficultés à parler de « cancer » à leurs enfants en raison de toutes les représentations portées par ce mot. Il peut aussi être difficile pour les parents de donner des explications à leurs enfants parce qu'ils se sentent eux-mêmes mal informés (Nilsagård & Boström, 2015). Pourtant, selon Moley-Massol (2004), c'est l'absence de nom de maladie ou d'explications qui peut entraîner chez l'enfant l'apparition de sentiments de culpabilité, d'anxiété, de vulnérabilité et d'abandon.

D'autre part, les enfants préfèrent ne pas poser de question à leurs parents et ne pas leur parler de leurs propres problèmes par peur de les faire souffrir (Korneluk & Lee, 1998; Landry-Dattée & Delaigue-Cosset, 2000; Moley-Massol, 2004). Cela crée une barrière entre eux.

Plusieurs études font état d'un écart significatif entre les difficultés que les enfants déclarent vivre et celles que leurs parents pensent qu'ils vivent. Les chercheurs observent des difficultés psychologiques chez certains enfants alors que leurs parents les pensent asymptomatiques. Ces derniers ne semblent pas avoir conscience de la détresse que vivent leurs enfants face à la maladie parentale (Korneluk & Lee, 1998; Welch et al., 1996; Worsham et al., 1997). Cette divergence s'observe également dans le cas d'un AVC parental (Kitzmüller et al., 2012).

Les soignants peuvent aider les parents à parler de la maladie. L'intervention d'un professionnel de santé auprès de l'enfant facilite l'établissement d'une communication intrafamiliale autour de cette problématique (Adam et al., 2013). L'intervention permet également aux parents de reconnaître que leur enfant subit aussi les conséquences de la maladie. Dans ce cadre, l'orthophoniste a toute sa place pour intervenir puisque, comme le rappellent Mazaux et al. (2007), il a un rôle d'information et d'accompagnement des proches du patient aphasique. En donnant à l'enfant une représentation claire de la réalité de l'aphasie, il lui permet de rester à sa place d'enfant et de préserver sa relation avec le parent (Moley-Massol, 2004).

### **2.2.3. Comment informer l'enfant ?**

Sainson et al. (2018) proposent d'intégrer l'enfant à l'éducation thérapeutique du patient aphasique afin qu'il s'adapte de manière optimale aux difficultés de son parent. Il est alors possible de s'interroger sur les spécificités de l'ETP destiné aux enfants.

Pelicand (2006) considère que l'éducation du patient enfant passe par le jeu. Le rôle du jeu dans l'apprentissage et le développement de l'enfant est bien reconnu et les techniques ludiques ont toute leur place dans l'ETP de l'enfant. Selon Le Rhun et al. (2013), le jeu est même « un outil fondamental dans la stratégie éducative ciblant les enfants » (p. 324) afin d'intégrer l'imaginaire, la curiosité, le plaisir et de ne pas reproduire un schéma scolaire.

Les activités et outils d'ETP s'adressant aux plus jeunes doivent être adaptés à leurs capacités et leurs intérêts en fonction de leur développement cognitif et psychoaffectif (ANAES, 2002; Le Rhun et al., 2013; Tubiana-Rufi, 2009). Selon la vision constructiviste du développement de la pensée, vers 6-7 ans l'enfant sort peu à peu d'une forme d'égoïsme intellectuel, c'est-à-dire de la confusion inconsciente de son propre point de vue avec ceux d'autrui. Sa pensée devient plus mobile, il est capable de se décentrer et d'envisager différents points de vue. Le raisonnement concret devient possible et il accède progressivement à une compréhension rationnelle du monde (Houdé & Leroux, 2013).

En tenant compte de ces caractéristiques et sachant que les proches sont en attente d'informations écrites (Manders et al., 2011), des outils d'information adaptés aux enfants ont été créés sous forme de plaquettes (Bastin, 2012; Magalhes, 2013) ou encore d'une bande dessinée (Alteau et al., 2004). La transmission d'un support écrit ne doit cependant pas remplacer un échange oral (Seron & Van Der Linden, 2016). Les enfants sont demandeurs d'un temps de rencontre privilégié afin de pouvoir poser des questions sans impliquer leurs parents (Nilsagård & Boström, 2015).

L'aspect relationnel constitue une autre spécificité de l'ETP de l'enfant. L'HAS recommande de construire une relation de qualité dans laquelle l'enfant se sentira entendu et compris sans être jugé (ANAES, 2002). Le professionnel doit établir un cadre bienveillant dans lequel l'enfant se sent autorisé à poser des questions. Pour établir une relation de confiance, il est important de savoir communiquer avec l'enfant (Le Rhun et al., 2013). La transmission d'informations

médicales à l'enfant s'inscrit dans une communication faite d'empathie et d'intimité. Il faut lui laisser le temps de questionner, de recevoir une réponse, d'écouter et de réagir (Rapoport, 2000).

Les supports à disposition des orthophonistes pour informer les enfants concernant l'aphasie de leur proche sont donc peu diversifiés et peu adaptés aux spécificités de l'ETP chez l'enfant puisque seuls des supports d'information écrits sont disponibles.

## **2.3. Le Serious Game dans l'éducation thérapeutique du patient**

### **2.3.1. Serious game : généralités**

Le jeu vidéo est en constante expansion depuis les années 80. En ce début de XXIème siècle, il fait partie intégrante de notre quotidien au même titre que la télévision, la radio ou les livres et touche toutes les générations. C'est dans ce contexte qu'on assiste aujourd'hui à un avènement des Serious Games, ou jeux sérieux. Ces jeux vidéo, dont la vocation principale n'est pas de divertir mais plutôt « d'apprendre, d'informer, d'expérimenter, de s'entraîner tout en jouant » (Alvarez & Djaouti, 2012, p. 9), se sont multipliés durant les 15 dernières années et s'appliquent à des champs de plus en plus variés. Il existe actuellement des Serious Games relatifs au domaine militaire, à la défense, l'éducation, la santé, la communication, la sécurité publique, etc. (Alvarez & Djaouti, 2012; Djaouti et al., 2011).

#### **2.3.1.1. Définitions**

La première occurrence de l'expression « Serious Game » porteuse d'une signification proche de celle qu'on connaît aujourd'hui remonte à 1970. Elle est due à Abt (1970) qui s'intéresse aux jeux pour l'entraînement et l'éducation dans son livre *Serious Games*. Il ne limite cependant pas le concept aux seuls jeux vidéo et donne des exemples de Serious Games non numériques (Djaouti et al., 2011). Avec le temps, les définitions se sont focalisées sur l'aspect numérique des Serious Games.

En 2005, Zyda définit le Serious Game de la manière suivante :

*Serious Game : défi cérébral, joué avec un ordinateur selon des règles spécifiques, qui utilise le divertissement en tant que valeur ajoutée pour la formation et l'entraînement dans les milieux institutionnels ou privés, dans les domaines de l'éducation, de la santé, de la sécurité civile, ainsi qu'à des fins de stratégie de communication. (p.26)*

Dans sa thèse, Alvarez (2007) part de différentes approches des Serious Games pour en proposer une définition globale :

*Application informatique, dont l'intention initiale est de combiner à la fois des aspects sérieux (Serious) tels, de manière non exhaustive, l'enseignement, l'apprentissage, la communication, ou encore l'information, avec des ressorts ludiques issus du jeu vidéo (Game). Une telle association a donc pour but de s'écarter du simple divertissement. (p.25)*

Le Serious Game se situe au croisement du jeu vidéo et de l'application utilitaire. D'un côté, le jeu vidéo met l'accent uniquement sur la dimension ludique. De l'autre, l'application utilitaire cible uniquement la dimension sérieuse. D'un point de vue purement informatique, les jeux vidéo et les Serious Games ne présentent aucune différence. Un jeu vidéo est défini comme



Serious Game dès lors que son objectif dépasse le simple divertissement. La frontière entre Serious Game et application utilitaire peut être difficile à établir car la perception de la dimension ludique est subjective (Alvarez & Djaouti, 2012).

Les Serious Games associent donc les deux dimensions ludique et sérieuse ou pédagogique. Dans le cadre du Serious Game, la pédagogie s'entend comme une méthode destinée à entraîner, exercer, instruire ou informer les utilisateurs dans n'importe quel domaine en-dehors du divertissement. Pour réussir cette association, les concepteurs doivent utiliser ce que Tricot appelle un « scénario pédagogique » (Alvarez, 2007, p. 13). Alvarez (2007) en donne la définition suivante : « fonction dédiée à un "objectif pédagogique", dont la propriété est de susciter l'envie d'apprendre et dont la réalisation dépend d'un jeu vidéo avec lequel elle puisse s'intégrer. » (p. 15). Cela correspond donc à ce qui est mis en œuvre dans la conception du jeu pour atteindre l'objectif pédagogique fixé.

### 2.3.1.2. Classification

Face à la quantité et la diversité de Serious Games existants, Djaouti et al. (2011) proposent de caractériser les Serious Games à la fois par leur dimension ludique et par leur dimension utilitaire. Pour cela, ils ont élaboré un modèle baptisé G/P/S :

- « G » comme « Gameplay » : ce critère caractérise la dimension ludique du logiciel. Il peut s'agir d'un « jeu » vidéo (les performances du joueur sont évaluées, l'objectif est de gagner) ou bien d'un « jouet » vidéo (la notion de *gagner* n'existe pas).
- « P » comme « Permet de » : ce critère s'intéresse à la fonction principale du Serious Game et donc à sa dimension utilitaire. Alvarez et Djaouti (2012) ont déterminé trois fonctions possibles du Serious Game :
  - Diffuser un message : il peut être éducatif, informatif, persuasif (message publicitaire) ou subjectif (message militant).
  - Prodiguer un entraînement : il vise alors à améliorer les capacités cognitives ou physiques du joueur.
  - Favoriser l'échange de données entre les joueurs ou entre le diffuseur du jeu et les joueurs.
- « S » comme « Secteur » : ce critère s'intéresse au marché visé par le Serious Game et donc à la fois à son domaine d'application (défense, éducation, santé..) et au public que le diffuseur cherche à atteindre (âge, localisation...).

Les travaux de Djaouti et Alvarez ont abouti à la création d'une base de données recensant et classant plus de 3000 Serious Games selon ce modèle (*Serious Game Classification : La classification en ligne du Serious Game*, s. d.).

### 2.3.2. Serious Game et éducation thérapeutique du patient

#### 2.3.2.1. Les Serious Games dans le domaine de la santé

Dans le domaine de la santé, de nombreux Serious Games visant des publics et des objectifs très variés ont été créés.

Tout d'abord, il existe des Serious Games s'adressant au grand public. Ils cherchent le plus souvent à diffuser un message d'information ou de prévention autour de pathologies diverses comme le sida, les mélanomes, les risques cardiaques, etc. (Alvarez, 2007; Salvadore et al., 2014). Le message peut également avoir un caractère persuasif pour inciter à se faire vacciner

par exemple (Ohannessian et al., 2016). Parmi les jeux destinés au grand public, certains logiciels prodiguent un entraînement physique ou cognitif et visent ainsi le maintien d'une bonne santé (Alvarez, 2007).

D'autres Serious Games sont conçus spécifiquement pour une population malade ou son entourage. Là encore, certains de ces jeux permettent de diffuser un message informatif, éducatif ou persuasif. Ils peuvent avoir pour objectif une meilleure compréhension de sa pathologie par le patient (Delmas et al., 2018; Lelardeux et al., 2012), une amélioration de l'observance thérapeutique (Calinescu et al., 2016) ou encore l'adoption d'un mode de vie plus sain (Gomes et al., 2014). Les Serious Games destinés aux patients peuvent également viser l'acquisition ou la récupération de certaines capacités par l'entraînement ou la stimulation. Ces jeux se sont notamment développés pour la stimulation cognitive des personnes âgées porteuses de troubles neurocognitifs ou des personnes cérébrolésées (McCallum & Boletsis, 2013), mais aussi pour la rééducation motrice fonctionnelle, pour le développement des habiletés sociales chez des personnes porteuses de troubles du spectre autistique, etc. (Lelardeux et al., 2012).

Il existe enfin des Serious Games s'adressant spécifiquement aux professionnels ou futurs professionnels de la santé. Ils ont des objectifs de formation variés : connaître l'anatomopathologie (Jacquier et al., 2019), développer ses capacités de communication, s'exercer à des gestes médicaux, s'exercer à mener une consultation médicale, etc. (Guo, 2016).

### **2.3.2.2. Intérêt de l'utilisation des Serious Games dans l'éducation thérapeutique de l'enfant**

Pelicand (2006) considère que l'ETP de l'enfant passe par le jeu. Le simple fait de jouer ne va cependant pas aider l'enfant à mieux connaître la maladie. Il faut que l'objectif visé par le jeu soit celui d'un apprentissage. Pelicand (2006) l'appelle alors jeu éducationnel. Il a pour but de « faciliter un processus spécifique d'éducation. Il privilégie en premier lieu la connaissance acquise par l'enfant et le processus d'apprentissage » (p. 9). Cette citation rejoint la définition des Serious Games. Les jeux sérieux pourraient donc être des outils légitimes pour remplir ce rôle de « jeu éducationnel » dans l'ETP de l'enfant.

Les études quant à l'efficacité des Serious Game dans l'acquisition de connaissances ont des résultats mitigés. Le principal intérêt qu'elles leur reconnaissent se situe au niveau de la motivation et de l'engagement du joueur (Erhel & Jamet, 2012). Or, selon Salvadore et al. (2014), « toute la difficulté dans l'encadrement pédagogique des enfants repose essentiellement sur les moyens à mettre en œuvre pour capter leur attention » (p. 4). Le jeu vidéo est un support attractif pour les enfants (Sudarmilah et al., 2018) et comprend des ressorts (challenges, récompenses, fantaisie, curiosité...) qui stimulent la motivation (Fenouillet et al., 2009) et facilitent la concentration, l'intérêt et l'amusement (Erhel & Jamet, 2012). Les Serious Games ont d'ailleurs démontré leur intérêt pour lutter contre le décrochage et l'échec scolaire (Wastiau et al., 2009). Cet effet motivationnel ne se limite pas au cadre scolaire. Il s'observe aussi pour des Serious Games dans le domaine de la santé (Delmas et al., 2018; Gomes et al., 2014).

Malgré cet effet positif sur la motivation, des études complémentaires sont nécessaires pour évaluer l'efficacité réelle des Serious Games dans l'éducation primaire par rapport aux supports d'apprentissage traditionnels (Hainey et al., 2016). Dans le cadre de l'ETP en revanche, Lewis affirme que l'utilisation d'un support informatique permet un meilleur transfert

des compétences en vie quotidienne (2003). Déjà en 1999, une revue de la littérature lui avait permis de conclure que les programmes d'ETP utilisant un Serious Game étaient efficaces pour modifier le comportement sanitaire et améliorer l'état de santé des enfants ciblés. Plus récemment, une revue de la littérature s'intéressant aux Serious Games destinés aux jeunes atteints de pathologies chroniques a également eu des résultats positifs : les auteurs concluent à l'efficacité de ce type d'outils pour améliorer le niveau de connaissance et de gestion de leur maladie par les sujets (Charlier et al., 2016).

De nombreux Serious Games ont ainsi prouvé leur efficacité auprès d'enfants. C'est le cas du jeu PLEASE qui a pour objectif la prévention des risques de mélanomes de la peau auprès d'enfants de 8 à 10 ans (Salvadore et al., 2014). Plusieurs Serious Games s'adressant aux enfants asthmatiques ont également démontré leur intérêt pour améliorer les connaissances de l'enfant sur la maladie ainsi que ses comportements de gestion de celle-ci (Delmas et al., 2018; Shegog et al., 2001). D'autres Serious Games entraînent une amélioration de l'alimentation et une augmentation de l'activité physique chez des patients oncologiques ou obèses (Beltran et al., 2013; Thompson et al., 2007).

L'utilisation des Serious Games dans le cadre de l'éducation thérapeutique des enfants est donc justifiée. Ces outils sont motivants et efficaces à la fois pour augmenter les connaissances des enfants au sujet d'une maladie et pour provoquer un changement dans leur comportement.

### **2.3.3. Le Serious Game destiné aux enfants de 6 à 12 ans ayant un parent aphasique**

Le constat des besoins d'information des enfants dont un proche est aphasique a conduit Sainson (2016, 2018; Sainson et al., 2018) à entamer une démarche de création d'un nouvel outil. Son objectif était de créer un support ludique et accessible à tous, « ce support ne devant être qu'un prétexte, un moyen de faciliter l'entrée en relation de l'enfant avec l'orthophoniste de son parent » (Sainson, 2018, p. 360). Le choix du Serious Game s'est alors imposé. Ses travaux ont abouti à la création d'un prototype de Serious Game destiné aux enfants de 6 à 12 ans ayant un parent aphasique. Il est actuellement en cours de finalisation par la plateforme Happyneuron®.

# Problématique et hypothèses

---

## 1. Problématique

L'aphasie impacte le patient mais également l'ensemble de sa cellule familiale. Elle provoque un handicap communicationnel partagé par tous les interlocuteurs (Nègre, 2017). En outre, d'importants remaniements se produisent dans l'organisation familiale suite à l'AVC (Grawburg et al., 2014; Kitzmüller et al., 2012). Face à tous ces changements, l'enfant se trouve démuné et ressent de l'anxiété et de la peur (Kitzmüller et al., 2012; Romer et al., 2002; Sieh et al., 2010). Il a alors besoin de comprendre ce qui est arrivé à son parent afin de s'y ajuster au mieux (Moley-Massol, 2004). L'information qu'il reçoit doit être adaptée à son âge et à ses capacités cognitives (ANAES, 2002; Le Rhun et al., 2013; Tubiana-Rufi, 2009).

Afin de répondre aux besoins de l'enfant, Sainson et al. (2018) proposent de l'intégrer à l'éducation thérapeutique de son proche aphasique. Pour faciliter les échanges autour de l'aphasie, un prototype de Serious Game destiné aux enfants de 6 à 12 ans a été développé (Sainson, 2016, 2018). Outils en plein essor, les Serious Games sont des applications qui associent le divertissement à un objectif utilitaire comme l'information ou l'éducation (Alvarez, 2007). Ces supports sont adaptés à une utilisation dans le cadre de l'ETP de l'enfant (Charlier et al., 2016; Lewis, 2003).

En 2018, Liard a observé l'intérêt du Serious Game dans l'accompagnement des enfants ayant un proche aphasique. Son étude comparative entre cet outil et la plaquette d'information « Mon papa ou ma maman est aphasique » (Magalhes et al., 2013) a eu des résultats très encourageants. Le Serious Game semble en effet permettre une meilleure acquisition de connaissances que la plaquette et un bon maintien de ces connaissances sur le long terme. C'est également un outil apprécié des enfants. Ces résultats sont cependant à nuancer au vu de la faiblesse de l'échantillon (15 sujets).

Liard (2018) rapporte par ailleurs la satisfaction des parents suite à son intervention. Elle a rencontré les enfants au cours d'un entretien pour leur donner des informations sur l'aphasie avec le support du Serious Game ou de la plaquette. Cette démarche a été très appréciée des parents comme des enfants et a suscité de nombreux échanges au sein des familles.

Bien que cette étude préliminaire ait obtenu des résultats très encourageants, il est nécessaire de tester le Serious Game sur un plus grand nombre d'enfants afin d'obtenir un échantillon plus représentatif. Cette démarche permettra de valider scientifiquement l'efficacité du Serious Game. Il serait également pertinent d'étendre l'évaluation de cet outil à son impact sur les comportements communicationnels des enfants.

L'étude que nous nous proposons de réaliser vise donc la poursuite des travaux précédemment menés afin de répondre à plusieurs interrogations : Le Serious Game est-il un outil pertinent pour améliorer durablement les connaissances sur l'aphasie des enfants des 6 à 12 ans ayant un parent ou un grand-parent aphasique ? Son utilisation dans le cadre d'un entretien orthophoniste-enfant entraîne-t-elle une augmentation des échanges sur l'aphasie au sein de la famille ? Cet outil permet-il une amélioration de la communication entre la personne aphasique et l'enfant ?

## 2. Hypothèses

### 2.1. Hypothèses générales

Afin de répondre à notre problématique, 3 hypothèses générales ont été élaborées :

- **Hypothèse générale 1** : Le Serious Game est un outil efficace pour l'acquisition et le maintien de connaissances sur l'aphasie par les enfants de 6 à 12 ans.
- **Hypothèse générale 2** : Le Serious Game est un outil utile pour l'amélioration de la communication intrafamiliale selon le(s) parent(s) non aphasique(s).
- **Hypothèse générale 3** : Les parents sont satisfaits des résultats de l'entretien orthophoniste-enfant mené avec le Serious Game.

### 2.2. Hypothèses opérationnelles

Les variables dépendantes étudiées pour vérifier ces hypothèses sont les suivantes :

- Niveau de connaissance de l'enfant sur l'aphasie.
- Fréquence des échanges sur l'aphasie entre l'enfant et ses parents.
- Quantité et qualité des échanges entre l'enfant et son proche aphasique.
- Présence de changements positifs dans la vie familiale.

A partir de ces variables, nous avons construit les hypothèses opérationnelles qui devront être vérifiées pour valider les hypothèses générales. Elles sont présentées ci-dessous :

- **Hypothèse générale 1** :
  - **Hypothèse opérationnelle 1.a.** : le niveau de connaissance des enfants sur l'aphasie immédiatement après la présentation du Serious Game est plus important que leur niveau de connaissance avant la présentation de l'outil.
  - **Hypothèse opérationnelle 1.b.** : le niveau de connaissance des enfants sur l'aphasie 3 mois après la présentation du Serious Game est plus important que leur niveau de connaissance avant la présentation de l'outil.
- **Hypothèse générale 2** :
  - **Hypothèse opérationnelle 2.a.** : la fréquence des échanges sur l'aphasie entre l'enfant et les parents est plus importante 3 mois après la présentation du Serious Game qu'avant celle-ci, d'après la perception des parents.
  - **Hypothèse opérationnelle 2.b.** : les échanges entre l'enfant et la personne aphasique sont plus nombreux et de meilleure qualité 3 mois après la présentation du Serious Game qu'avant celle-ci, d'après la perception qu'en ont les parents.
- **Hypothèse générale 3** :
  - **Hypothèse opérationnelle 3.a.** : 3 mois après la présentation du Serious Game, les parents témoignent de la présence de changements positifs dans leur vie familiale.

# Méthodologie

## 1. Description de la population : critères d'inclusion et d'exclusion

Deux populations d'étude sont recherchées afin de vérifier nos hypothèses. La première population est constituée d'enfants ayant un parent ou un grand-parent aphasique. La deuxième population se compose de parents des enfants rencontrés. Nous recherchons à recruter environ 15 sujets pour chacune de ces populations. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont détaillés dans le tableau 1 ci-dessous :

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion des populations d'enfants et de parents

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<b>Population 1</b>	
Enfants âgés de 6 à 12 ans.	Enfants ayant déjà bénéficié d'un entretien avec un orthophoniste en vue d'expliquer les difficultés de leur parent ou grand-parent.
Ayant un parent ou un grand-parent aphasique avec lequel il a un contact régulier d'au moins une fois par semaine.	
Patient ayant une aphasie de type vasculaire entravant la communication au quotidien (jugé par l'orthophoniste).	
Patient de retour à domicile depuis au moins un mois.	
<b>Population 2</b>	
Parents d'un sujet de la population 1.	
Étant en mesure d'observer des interactions entre l'enfant et son proche aphasique (contact régulier avec la personne aphasique d'au moins une fois par semaine).	

Pour vérifier vérifier que l'enfant, son parent et son proche aphasique répondent à ces critères, les orthophonistes des personnes aphasiques ainsi que les familles concernées sont contactées.

## 2. Matériel

La présente étude se propose d'évaluer l'intérêt du Serious Game dans l'accompagnement des enfants ayant un parent ou un grand-parent aphasique.

La matériel utilisé pour cette expérimentation comporte :

- Un support d'information sur l'aphasie : le Serious Game (Sainson, 2016).
- Un questionnaire de connaissances créé par Liard (2018) dans le cadre de son mémoire.
- Un questionnaire aux parents portant sur la communication intrafamiliale créé par nos soins.

### 2.1. Le Serious Game

#### 2.1.1. Objectifs transmis par le support d'information

Au cours de son processus d'élaboration du Serious Game, Sainson (2016, 2018; 2018) a établi une liste d'informations devant être transmises à un enfant ayant un proche aphasique.

Elle s'est appuyée sur ses expériences cliniques auprès d'adultes aphasiques et de leurs enfants ainsi que sur ses recherches bibliographiques. Elle a également demandé à 4 personnes aphasiques quelles étaient, selon eux, les informations essentielles à transmettre à des enfants de 6 à 12 ans.

Les informations transmises doivent permettre une bonne compréhension de l'aphasie et pouvoir être assimilées par l'enfant lors d'une première rencontre. Leur nombre a donc été limité et elles ont été classées par ordre de priorité (avis recueilli auprès d'orthophonistes et de 4 patients aphasiques parents de jeunes enfants). Il est ainsi possible de s'adapter aux capacités de l'enfant en ne transmettant que les informations prioritaires si nécessaire.

Le Serious Game a pour vocation la transmission de ces informations. Le tableau 2 décrit les objectifs de ce support et leur degré de priorité (\*\* haute priorité, \* priorité secondaire) comme définis dans les travaux de Sainson. Il présente également les notions clés correspondant à chaque objectif. Nous attendons des enfants qu'ils soient capables de restituer ces idées après présentation du support.

Tableau 2 : Objectifs transmis par le Serious Game et priorité attribuée à chaque objectif (\*\* haute priorité, \* priorité secondaire)

Objectifs	Priorité établie	Idées attendues
<b>Objectif 1</b> : Nommer la maladie et définir les causes	**	Aphasie Notion de blessure, lésion à la tête
<b>Objectif 2</b> : Définir les domaines concernés par la maladie	**	Comprendre / Lire / Écrire / Calculer / Communiquer
<b>Objectif 3</b> : Evaluer et éviter les fausses croyances	**	Maladie non contagieuse / qui ne s'aggrave pas / Pas de perte d'intelligence / Différence entre ne pas entendre et ne pas comprendre / Différence entre ne pas se souvenir et ne pas bien s'exprimer
<b>Objectif 4</b> : Mettre des mots sur ce que l'enfant peut ressentir	*	Pas de sa faute si parent aphasique / Si l'enfant se sent parfois triste c'est « normal » / Si besoin de discuter il peut aller voir un psychologue
<b>Objectif 5</b> : Expliquer les difficultés pouvant être associées	**	Ne plus réussir à bouger son bras ou sa jambe / Problèmes visuels / Difficultés à réaliser des gestes / Difficultés pour se souvenir / Problème d'humeur ou signes d'énerverment / Fatigabilité ou risque de fatigue importante
<b>Objectif 6</b> : Expliquer le rôle des différents thérapeutes rencontrés	*	Les noms des thérapeutes rencontrés par leur parent Aider à mieux parler, comprendre, lire, écrire, communiquer
<b>Objectif 7</b> : Réfléchir aux comportements communicationnels à adopter	**	Cf. tableau 3

Concernant l'objectif 7, Sainson a déterminé les stratégies de communication à éviter et celles à encourager. Elles sont présentées dans le tableau 3 ci-dessous :

Tableau 3 : Classification des stratégies de communication

À encourager	À éviter
Continuer à parler	Parler dans le bruit
Rester naturel dans sa manière de parler	Parler plus fort
Continuer à faire/proposer des choses ensemble	Parler à plusieurs à la fois
Parler plus lentement	Faire semblant de comprendre si ce n'est pas le cas
Utiliser des phrases courtes et simples	Parler à sa place
Si incompréhension par la personne aphasique, dire la même chose avec d'autres mots	Finir ses phrases
Quand incompréhension par l'interlocuteur du message émis par la personne aphasique, poser des questions fermées	
Si le message ne passe pas alors communiquer avec d'autres canaux	
Prendre le temps d'écouter	

### 2.1.2. Présentation de l'outil Serious Game

Comme le préconise Alvarez (2007), le Serious Game a été élaboré à partir d'un scénario pédagogique conçu pour susciter l'intérêt de l'enfant et répondre aux objectifs répertoriés dans le tableau 2. Le scénario a été construit autour d'une histoire comportant 4 personnages principaux et 31 personnages secondaires. Les dessins des personnages ont été réalisés grâce au logiciel Artiskit® avec l'accord de son concepteur, Samuel Bruder. L'histoire se déroule dans une école où « Camille », la narratrice, rencontre un nouvel élève, « Maé ». Le père de Maé est aphasique. Camille s'interroge sur ses difficultés et découvre peu à peu ce qu'est l'aphasie. Plusieurs jeux s'intercalent avec l'histoire et permettent à l'enfant de découvrir et de comprendre l'aphasie de manière ludique et interactive.

Le scénario pédagogique ainsi construit comporte une page de présentation (1 planche), 6 scènes principales (9 planches), 7 jeux (23 planches), des feedback en fonction des réponses données aux différents jeux (28 planches) et une scène de conclusion (1 planche).

Tableau 4 : Présentation de l'organisation du Serious Game par scène avec son (ses) objectif(s) et le jeu proposé

Scène	Objectif	Jeu proposé
1	Nommer la maladie et définir les causes	Mettre à la poubelle les fausses définitions de l'aphasie et mettre les vraies définitions au tableau
2	Définir les domaines concernés par la maladie	Dire si les personnes qui racontent leurs difficultés sont aphasiques ou non
3	Expliquer les difficultés pouvant être associées	Associer les paroles des personnes aphasiques qui expliquent leurs troubles associés au terme médical correspondant
	Expliquer le rôle des différents thérapeutes rencontrés	Trouver le métier à associer aux paroles du professionnel avec des mots codés
4	Evaluer et éviter les fausses croyances	Trouver pour chaque planche qui est le menteur
5	Mettre des mots sur ce que l'enfant peut ressentir	Cliquer sur la bonne réponse



6	Réfléchir aux comportements communicationnels à adopter	Colorier les bonnes réponses
7	Conclusion : généralisation aux autres enfants	Une phrase accompagnée d'une illustration est présentée pour rassurer l'enfant et lui dire qu'il n'est pas seul dans cette situation

Dans son ouvrage sur les Serious Games, Kasbi (2012) souligne l'importance pour le joueur d'avoir un retour sur son action par le biais de feedback. Ces feedback permettent de modéliser les informations du jeu pour que l'enfant les voie et les comprenne mieux. Le personnage du « savant » a été créé pour remplir cet objectif. Il vient renforcer la notion travaillée et apporter des compléments d'information après chaque jeu, voire chaque réponse de l'enfant (cf. Figure 1). Une barre de progression a également été intégrée au jeu sous la forme d'une accumulation de visages (cf. Figure 2). Elle vise à encourager l'enfant et répond au principe de Chatfield selon lequel l'effort du joueur doit être récompensé « pour avoir, non pas réussi, mais essayé » (Kasbi, 2012, p. 178).

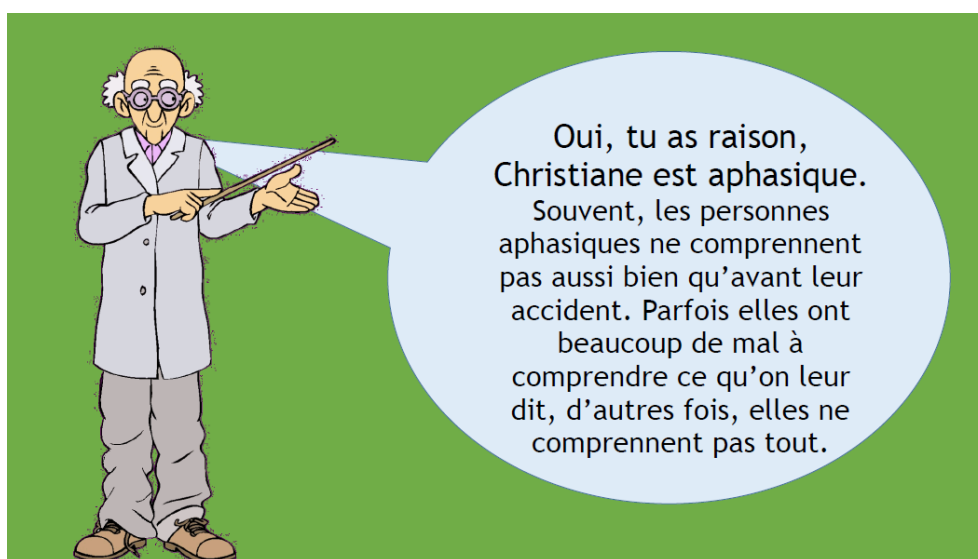


Figure 1 : Exemple de feedback extrait de la scène 2



Figure 2 : Exemple de planche comprenant la barre de progression (à gauche) extraite de la scène 5

## 2.2. Le questionnaire de connaissances

Le questionnaire de connaissances (Liard, 2018) a été créé afin d'évaluer les connaissances de l'enfant sur l'aphasie. Il est présenté en partie dans le tableau 5 ci-dessous et en entier dans l'Annexe II. Il comporte 15 questions qui reprennent les objectifs visés par le Serious Game. Les réponses de l'enfant sont recueillies et analysées de façon quantitative et qualitative. Les colonnes « Sait », « Ne sait pas » et « A une idée » permettent d'apprécier dès l'entretien la qualité de la réponse de l'enfant.

Tableau 5 : Extrait du questionnaire de connaissances

Objectif et priorité établie	Question	Réponses attendues	Réponse de l'enfant	Cotation				
				Sait	Ne sait pas	A une idée	Score	Score par objectif
Nommer la maladie et définir les causes **	1. Comment ça s'appelle quand ton papa (ta maman / ton grand-parent) a du mal à parler ?	Aphasie					/3	/6
	2. Sais-tu ce qui lui est arrivé pour qu'il (elle) ait du mal à parler maintenant ?	Blessure à la tête - AVC - Toute indication d'une lésion					/3	
Définir les domaines concernés **	3. Est-ce que tu as l'impression qu'il y a d'autres choses qui sont difficiles pour lui (elle) que de parler ?	Comprendre - Lire - Ecrire - Calculer - Communiquer (Cotation adaptée au cas de la personne aphasique)					/2,5	/2,5

L'analyse quantitative est réalisée grâce à la cotation du questionnaire qui permet d'obtenir un score total sur 23 points. Les réponses attendues et acceptées ont été déterminées à l'avance afin d'éviter toute interrogation lors de la cotation. Le score est pondéré en fonction de l'importance des questions et des réponses attendues : les points sont attribués selon la priorité établie pour chaque objectif. La cotation se fait de la manière suivante :

- Pour les questions qui n'attendent qu'une seule réponse (questions 1 ; 2 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9 ; 10) : l'enfant obtient soit 0 soit le maximum de points proposé.
- Pour les questions 3 ; 12 ; 13 et 14 : les réponses attendues sont sélectionnées parmi celles possibles en fonction du cas particulier de l'enfant et de son proche aphasique (grâce aux informations recueillies auprès de l'orthophoniste). Chaque item correct cité par l'enfant lui rapporte le maximum de points divisé par le nombre de réponses attendues dans son cas. Pour la question 13 par exemple, l'enfant doit citer les métiers des personnes qui s'occupent de son proche. Le maximum de points est 2,5. Si la personne aphasique est suivie par 2 professionnels, chaque bonne réponse permet à l'enfant d'obtenir 1,25 points ; si elle est suivie par 3 professionnels, chaque bonne réponse rapporte à l'enfant 0,83 point, etc.
- Pour la question 15 : chaque item correct donné par l'enfant lui rapporte 0,5 point.

## 2.3. Le questionnaire aux parents

En plus de l'évaluation de l'effet du Serious Game sur le niveau de connaissance, cette étude vise à observer la perception des parents sur l'évolution des comportements communicationnels que l'outil pourrait induire chez l'enfant. Nous avons donc construit un

questionnaire qui a pour vocation de répondre à cet objectif. Ce questionnaire a été décliné en 2 versions, une version initiale composée de 14 questions et une version à 3 mois composée de 18 questions.

Le questionnaire comporte 3 parties dont les items ont été construits en s'appuyant sur les hypothèses opérationnelles pré-établies :

- **1<sup>ère</sup> partie** : elle se compose de 7 questions dans la version initiale et de 8 questions dans la version à 3 mois. Elle s'intéresse aux échanges portant sur l'aphasie dans la famille. Elle cherche à vérifier l'hypothèse 2.a. :
  - La fréquence des échanges sur l'aphasie entre l'enfant et les parents est plus importante 3 mois après la présentation du Serious Game qu'avant celle-ci, d'après la perception des parents.
- **2<sup>ème</sup> partie** : elle se compose de 7 questions dans les 2 versions. Elle s'intéresse à la quantité et à la qualité des échanges entre l'enfant et la personne aphasique et cherche à vérifier l'hypothèse 2.b. :
  - Les échanges entre l'enfant et la personne aphasique sont plus nombreux et de meilleure qualité 3 mois après la présentation du Serious Game qu'avant celle-ci, d'après la perception qu'en ont les parents.
- **3<sup>ème</sup> partie** : elle est présente uniquement dans la version à 3 mois. Elle s'intéresse aux changements ayant eu lieu dans la vie familiale depuis l'entretien initial. Elle se compose de 3 questions et cherche à vérifier les hypothèses 3.a. :
  - 3 mois après la présentation du Serious Game, les parents témoignent de la présence de changements positifs dans leur vie familiale.

3 types de questions avec des modalités de réponse différentes sont proposées dans ce questionnaire :

- Des questions fermées avec une modalité de réponse binaire : « Oui / Non » ou « Positifs / Négatifs ».
- Des questions fermées avec pour modalité de réponse une échelle visuelle analogique (EVA) de fréquence (figure 3). Cette échelle se présente au recto sous la forme d'une bande bleue avec les mentions « jamais » et « toujours » à chaque extrémité. Le verso comporte une échelle numérique allant de 0 (extrémité « jamais ») à 10 (extrémité « toujours »). Le répondant déplace un curseur sur la bande bleue. La position du curseur permet à l'évaluateur de noter la valeur numérique correspondante sans que celle-ci ne soit connue du répondant. Cette modalité de réponse a été préférée à une échelle de Likert pour obtenir une plus grande sensibilité.
- Des questions ouvertes qui visent à obtenir des précisions sur les comportements de l'enfant.

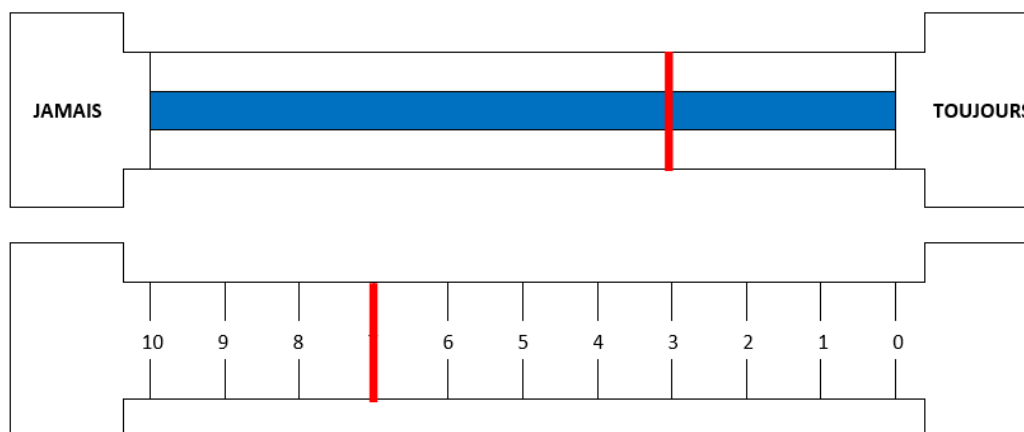


Figure 3 : Échelle visuelle analogique de fréquence avec un exemple de placement du curseur au recto et la valeur correspondante au verso.

Les réponses aux questions binaires et ouvertes seront traitées qualitativement. Les réponses aux questions avec modalité de réponse EVA seront traitées à la fois quantitativement et qualitativement.

Les 2 versions du questionnaire ont été soumises au jugement de deux experts, une orthophoniste et une maître de conférence en sciences du langage. Des modifications de formulation ont été apportées à plusieurs questions suite à ce jugement.

Les 2 versions du questionnaire sont présentées dans le tableau 6 ci-dessous :

Tableau 6 : Versions initiale et à 3 mois du questionnaire aux parents

Questions		Modalité de réponse
Version initiale	Version à 3 mois	
<b>1<sup>ère</sup> partie : communication autour de l'aphasie</b>		
1. Votre enfant vous parle-t-il de l'accident ?		EVA
2. De ses conséquences ?		EVA
3. Votre enfant connaît-il le mot « aphasie » ?		Oui / Non
4. Votre enfant emploie-t-il ce mot ?		EVA
5. Votre enfant vous pose-t-il des questions sur l'aphasie ?		EVA
6. Quelles questions a-t-il posées ?		Réponse libre
7. Votre enfant vous fait-il part de son vécu de l'aphasie ?		EVA
	8. Votre enfant vous a-t-il parlé du contenu du jeu / de la plaquette ?	EVA
<b>2<sup>ème</sup> partie : Communication enfant – personne aphasique</b>		
Depuis l'accident...	Depuis notre venue...	
9. ...avez-vous observé une diminution de la quantité des échanges entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?		Oui / Non
10. ... avez-vous observé une augmentation de la quantité des échanges entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?		Oui / Non
11. ...avez-vous observé une quantité d'échanges inchangée entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?		Oui / Non

12. ...avez-vous observé une diminution de la qualité des échanges entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?	Oui / Non
13. ...avez-vous observé une amélioration de la qualité des échanges entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?	Oui / Non
14. ...avez-vous observé une qualité d'échanges inchangée entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?	Oui / Non
15. Comment l'expliquez-vous ?	Réponse libre
<b>3<sup>ème</sup> partie : Satisfaction vis-à-vis de l'outil</b>	
16. Depuis notre venue, avez-vous observé des changements dans votre vie familiale ? Si besoin, préciser : des changements chez votre enfant ? Chez la personne aphasique ? Dans leur relation ? Dans votre relation avec votre enfant ? Dans l'ambiance familiale ? Dans les activités, les repas... ?	Oui / Non
17. Lesquels ?	Réponse libre
18. Diriez-vous que ces changements sont positifs ou négatifs ?	Positifs / Négatifs

### 3. Méthode

#### 3.1. Recrutement

Pour faciliter le recrutement de sujets, une plaquette a été créée et diffusée par différents biais. Elle a été publiée dans plusieurs groupes d'orthophonistes sur les réseaux sociaux. Elle a été transmise par e-mail à 4 syndicats régionaux d'orthophonistes qui ont diffusé notre recherche auprès de leurs adhérents. 8 associations locales de patients aphasiques ont également été contactées par e-mail ou par téléphone. Ces démarches ayant été peu efficaces, nous avons décidé de téléphoner directement à des orthophonistes exerçant en libéral et en institution afin de leur faire part de notre recherche. Une centaine d'orthophonistes de la région Nouvelle-Aquitaine ont été contactés.

Après avoir recueilli l'accord des personnes aphasiques pouvant correspondre à notre recherche, les orthophonistes et associations nous ont transmis leurs coordonnées. Nous avons contacté ces personnes, leur avons décrit notre étude avant de leur demander si elles acceptaient d'y participer.

#### 3.2. En amont des entretiens

Pour préparer les entretiens et après avoir vérifié le respect des critères d'inclusion et recueilli l'accord du patient, nous nous renseignons auprès de l'orthophoniste sur le profil clinique de celui-ci. Des informations sont recueillies concernant les domaines touchés par l'aphasie, l'intensité des difficultés, les troubles associés et les professionnels qui suivent le patient. Cette démarche est indispensable pour adapter notre intervention auprès de l'enfant ainsi que la cotation du questionnaire de connaissances pour les questions 3, 12, 13 et 14 (réponses attendues variables en fonction du profil de la personne aphasique).

Les rendez-vous sont ensuite pris avec les familles. Le jour du premier entretien, nous transmettons une lettre d'information expliquant notre étude aux enfants et aux parents (cf. Annexe III.). Nous leur transmettons également un consentement éclairé dont la signature est indispensable pour intégrer l'étude (cf. Annexe IV.). Nous leur faisons finalement signer une autorisation d'enregistrement audio (cf. Annexe V.).

### 3.3. Déroulement des rencontres

Les rencontres sont réalisées au domicile de l'enfant afin qu'il soit le plus à l'aise possible. Elles se découpent en deux temps :

- Un premier temps avec l'enfant, les parents ne sont pas présents.
- Un deuxième temps avec au moins un parent.

#### 3.3.1. Premier entretien

Le premier entretien a pour objectif d'évaluer les connaissances initiales de l'enfant sur l'aphasie. Il vise ensuite à lui transmettre des informations sur cette pathologie par le biais du Serious Game et à répondre à ses éventuelles questions. Nous évaluons à nouveau ses connaissances après ce temps d'échange afin d'observer l'efficacité immédiate de l'outil. Le déroulement précis de cet entretien est détaillé dans le tableau 7 ci-dessous :

Tableau 7 : Déroulement du premier entretien avec l'enfant

<b>Explication du projet (2 min)</b>	« On va se voir aujourd'hui tous les deux pendant un petit moment pour discuter de la maladie de ton papa / ta maman / ton grand-père / ta grand-mère. Je vais te poser quelques questions et ensuite on pourra en reparler. Ne t'inquiète pas tu ne seras pas noté, c'est seulement pour que je puisse t'aider. »
<b>Passation du questionnaire de connaissances (5 min)</b>	« Essaie seulement de répondre du mieux que tu peux. Ce n'est pas grave si tu ne connais pas la réponse ou si tu te trompes. Tu pourras poser toutes les questions que tu souhaites après. Je vais lire les questions avec toi et je peux t'aider s'il y a des choses que tu ne comprends pas. »
<b>Discussion autour d'un support d'information (20 min)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Consigne : « Maintenant on va passer au jeu. Surtout ce n'est pas grave si tu te trompes, le but est que tu apprennes des choses sur la maladie de ton papa / ta maman / ton grand-parent. »</li><li>- Laisser l'enfant diriger la souris, l'aider si besoin.</li><li>- Adopter une attitude d'écoute bienveillante.</li><li>- Lire avec l'enfant et vérifier son attention et sa compréhension.</li><li>- Noter toutes les réponses de l'enfant.</li><li>- Enregistrer systématiquement les passations pour traiter les informations ultérieurement si besoin.</li></ul>
<b>Recueil des éventuelles questions et remarques</b>	« Est-ce que tu veux ajouter quelque chose ? Est-ce que tu as des questions ? »
<b>Passation du questionnaire de connaissances (5 min)</b>	« Tu vas à nouveau répondre aux questions. »

À la suite de cet entretien avec l'enfant, un échange avec au moins un de ses parents est réalisé. La présence de l'enfant n'est pas requise. L'objectif est d'observer les caractéristiques de la communication familiale en lien avec l'aphasie avant l'intervention de l'orthophoniste. Une passation de la version initiale du questionnaire aux parents est menée. Ce temps permet également d'avoir une discussion informelle avec le parent, de lui faire un retour sur l'entretien avec l'enfant et de répondre à ses éventuelles questions.

### **3.3.2. Second entretien**

Le second entretien a lieu 3 mois après le premier. Il a pour objectif d'évaluer ce que l'enfant a retenu sur l'aphasie. Une nouvelle passation du questionnaire de connaissances est réalisée. Un temps de discussion permet ensuite de rappeler certaines informations à l'enfant et de répondre à ses questions.

La deuxième partie de cet entretien vise à observer les éventuelles modifications dans la communication familiale. Une passation de la version à 3 mois du questionnaire aux parents est donc menée.

## **4. Caractéristiques de l'étude**

### **4.1. Type d'étude**

L'expérimentation proposée consiste à exposer le sujet à un outil d'information et à en évaluer les effets sur ses connaissances et sur ses comportements communicationnels. Nous sommes donc dans le cadre d'une étude expérimentale puisqu'une intervention spécifique a été réalisée auprès des enfants.

### **4.2. Recueil des données**

Les principales réponses des enfants et des parents aux questionnaires sont notées pendant les entretiens. Toutes les passations sont par ailleurs enregistrées afin de pouvoir compléter les informations recueillies si nécessaire. Les entretiens avec les parents sont transcrits grâce à un logiciel de traitement de texte pour pouvoir faire l'objet d'une analyse qualitative approfondie.

Nous nous servons d'un logiciel de tableur pour reporter les résultats. Une première feuille de calcul est utilisée pour les résultats des enfants au questionnaire de connaissances. Les scores par objectif et les scores totaux y sont inscrits et des formules sont employées pour calculer les différences de score d'un temps de l'étude à un autre. Une deuxième feuille de calcul est utilisée pour inscrire les réponses des parents à chaque question des deux versions du questionnaire de communication.

### **4.3. Variables**

Dans cette étude, les variables indépendantes utilisées sont les suivantes :

- Une variable qualitative temporelle correspondant aux différents temps d'évaluation des connaissances de l'enfant sur l'aphasie : mesure pré-échange / mesure post-échange / mesure à distance (3 mois).
- Une variable qualitative temporelle correspondant aux différents temps d'observation des comportements communicationnels de l'enfant : entretien initial / entretien à distance (3 mois).

Le tableau 8 ci-dessous présente les variables dépendantes utilisées pour l'analyse des données mises en lien avec les hypothèses opérationnelles qu'elles contribuent à vérifier :

Tableau 8 : Présentation des variables dépendantes, unité de mesure et hypothèses opérationnelles correspondantes

Hypothèses opérationnelles	Type de questionnaire	Variable dépendante	Variable quantitative discrète	Variable qualitative catégorielle	Unité
Hypothèses 1.a. et 1.b.	Questionnaire de connaissances	Score total obtenu	X		Score brut
		Score par objectif	X		Score brut
Hypothèse 2.a.	Questionnaire aux parents – 1 <sup>ère</sup> partie	Fréquence des échanges par thème	X		Score brut
Hypothèse 2.b.	Questionnaire aux parents – 2 <sup>ème</sup> partie	Quantité d'échanges enfant – personne aphasique		X	Diminution / Augmentation / Absence de changement
		Qualité des échanges enfant – personne aphasique		X	Diminution / Amélioration / Absence de changement
Hypothèse 3.a.	Questionnaire aux parents – 3 <sup>ème</sup> partie	Changements positifs dans la vie familiale		X	Présence / Absence

Les hypothèses sont rappelées et précisées au regard des variables présentées dans le tableau précédent :

- **Hypothèse générale 1** : Le Serious Game est un outil efficace pour l'acquisition et le maintien de connaissances sur l'aphasie par les enfants de 6 à 12 ans.

- **Hypothèse opérationnelle 1.a.** : le niveau de connaissance des enfants sur l'aphasie immédiatement après la présentation du Serious Game est plus important que leur niveau de connaissance avant la présentation de l'outil.  
Le score total et les scores par objectif obtenus à la mesure post-échange sont supérieurs à ceux obtenus à la mesure pré-échange.

- **Hypothèse opérationnelle 1.b.** : le niveau de connaissance des enfants sur l'aphasie 3 mois après la présentation du Serious Game est plus important que leur niveau de connaissance avant la présentation de l'outil.  
Le score total et les scores par objectifs obtenus à la mesure à distance (3 mois) sont supérieurs à ceux obtenus à la mesure pré-échange.

- **Hypothèse générale 2** : Le Serious Game est un outil utile pour l'amélioration de la communication intrafamiliale selon le(s) parent(s) non aphasique(s).

- **Hypothèse opérationnelle 2.a** : la fréquence des échanges sur l'aphasie entre l'enfant et les parents est plus importante 3 mois après la présentation du Serious Game qu'avant celle-ci, d'après la perception des parents.



Les fréquences des échanges par thème relevées lors de l'entretien à distance sont quantitativement supérieures à celles relevées lors de l'entretien initial.

- **Hypothèse opérationnelle 2.b.** : les échanges entre l'enfant et la personne aphasique sont plus nombreux et de meilleure qualité 3 mois après la présentation du Serious Game qu'avant celle-ci, d'après la perception qu'en ont les parents. Les parents rapportent une augmentation de la quantité et une amélioration de la qualité des échanges enfant – personne aphasique lors de l'entretien à distance.
- **Hypothèse générale 3** : Les parents sont satisfaits des résultats de l'entretien orthophoniste-enfant mené avec le Serious Game.
- **Hypothèse opérationnelle 3.a.** : 3 mois après la présentation du Serious Game, les parents témoignent de la présence de changements positifs dans leur vie familiale.

# Présentation des résultats

## 1. Présentation de l'échantillon d'étude

2 enfants ont été recrutés. Ils sont originaires de Charente et de Haute-Vienne. 2 parents de ces enfants ont également accepté de participer à notre étude. Notre objectif initial de recrutement n'a pu être atteint malgré les démarches effectuées.

Le tableau 9 ci-dessous présente les caractéristiques des sujets :

Tableau 9 : Description des participants

Enfant			Personne aphasique		Parent
Identification	Sexe	Âge (en années)	Lien de parenté avec l'enfant	Distance de l'AVC (en années)	Lien de parenté avec la personne aphasique
T14	Garçon	12	Grand-mère	16	Fils
T15	Garçon	11	Grand-père	4	Fils

Nous avons finalement décidé d'exclure l'un des enfants recrutés. T14 est né après l'accident qui a rendu sa grand-mère aphasique, il l'a donc toujours connue avec ses difficultés. Cette étude se base sur l'idée d'un avant/après l'irruption de l'aphasie dans le cercle familial. La 2<sup>ème</sup> partie de la version initiale du questionnaire aux parents n'est pas applicable à cet enfant, de même que plusieurs passages du Serious Game. Il ne nous semblait donc pas pertinent d'utiliser ses résultats pour vérifier nos hypothèses.

T14 a malgré tout bénéficié d'un entretien visant à lui expliquer la pathologie de sa grand-mère. Les parties du protocole adaptées à sa situation ont été réalisées. Les échanges menés présentent un réel intérêt pour notre étude. Les résultats obtenus sont donc présentés en tant que résultats secondaires et permettront d'étayer notre analyse qualitative.

En raison d'un trop faible nombre de sujets, nous ne présenterons pas les résultats d'un échantillon représentatif, comme nous souhaitons le faire, mais des études de cas particuliers.

## 2. Analyse des résultats

### 2.1. Résultats de T15

#### 2.1.1. Questionnaire de connaissances

La figure 4 ci-dessous présente les scores totaux de T15 aux trois temps de l'étude :

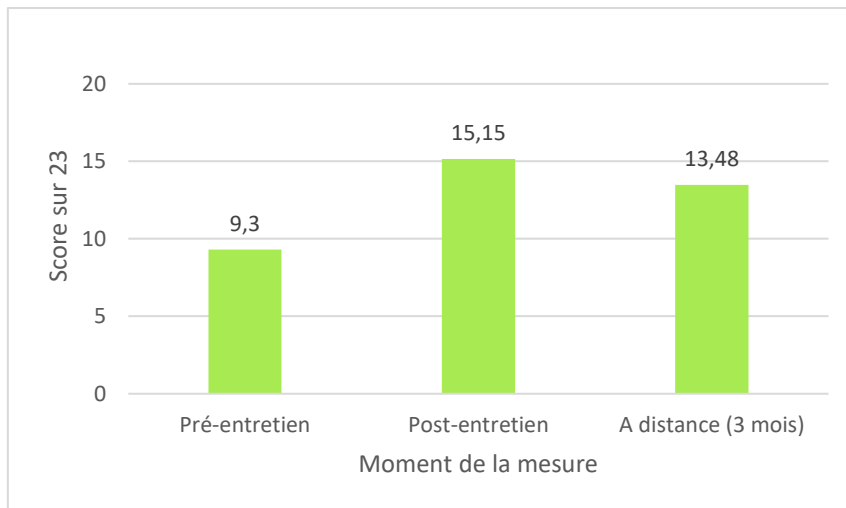


Figure 4 : Scores de T15 au questionnaire de connaissances aux différents temps de l'étude

Pour rappel, les objectifs visés par le Serious Game sont les suivants :

- *Objectif 1* : Nommer la maladie et définir les causes.
- *Objectif 2* : Définir les domaines concernés.
- *Objectif 3* : Éviter les fausses croyances.
- *Objectif 4* : Mettre des mots sur ce que l'enfant peut ressentir.
- *Objectif 5* : Expliquer les difficultés associées.
- *Objectif 6* : Expliquer les différents intervenants et leur rôle.
- *Objectif 7* : Réfléchir aux comportements communicationnels à adopter.

La figure 5 ci-dessous présente une comparaison des scores par objectif de T15 entre les mesures pré-entretien, post-entretien et à distance (3 mois) :

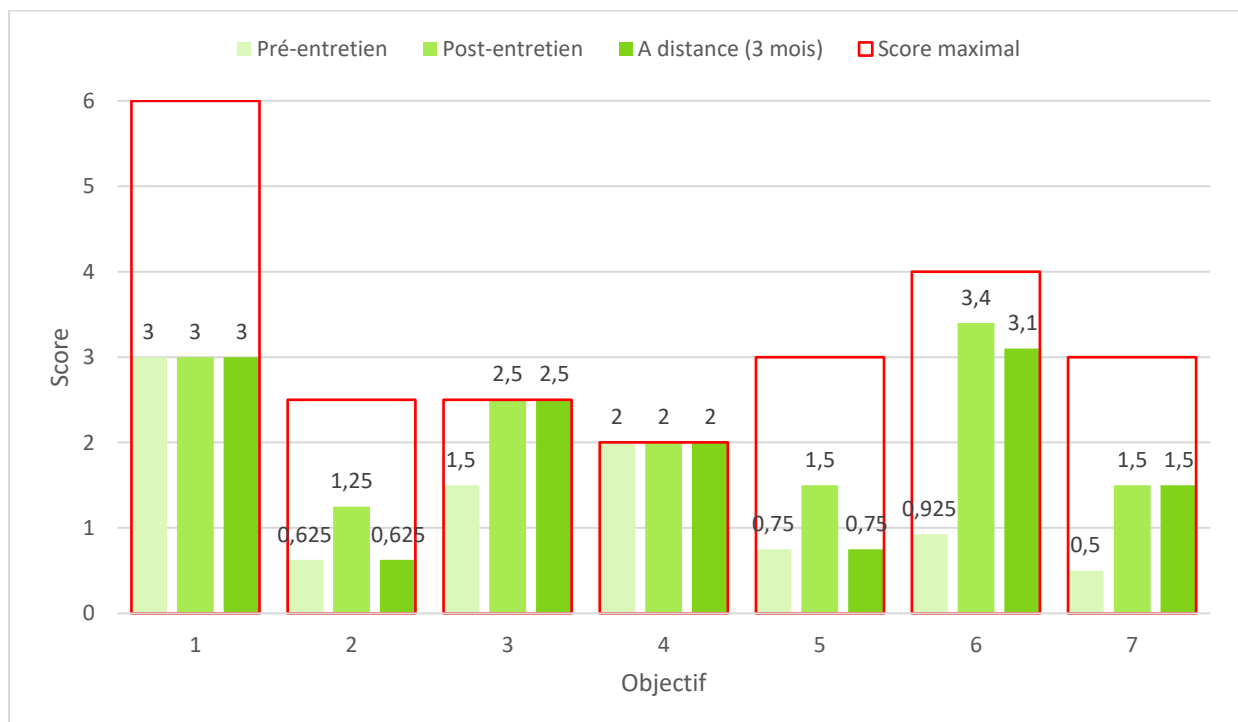


Figure 5 : Comparaison des scores par objectif de T15 entre les mesures pré-entretien, post-entretien et à distance (3 mois)

### 2.1.1.1. Acquisition de connaissances sur l'aphasie

Avant l'échange autour du Serious Game, T15 obtient un score total de 9,3/23 au questionnaire de connaissances. Son score augmente de 5,85 points à la mesure post-entretien, atteignant la valeur de 15,15/23.

Une amélioration est observée pour 5 des 7 objectifs, comme le montre la figure 5. T15 gagne 0,63 point à l'objectif 2 ; 0,75 point à l'objectif 5 ; 1 point aux objectifs 3 et 7 et 2,48 points à l'objectif 6. Aucune évolution n'est observée pour les objectifs 1 et 4.

### 2.1.1.2. Maintien à long terme des connaissances sur l'aphasie

3 mois après l'entretien, T15 obtient un score total de 13,48/23 au questionnaire de connaissances. Ce score est inférieur à celui obtenu à la mesure post-entretien. Une diminution de 1,67 points est observée. T15 a en revanche amélioré son score de 4,18 points par rapport à la mesure pré-entretien.

Les améliorations observées à la mesure post-entretien sont maintenues 3 mois plus tard pour les objectifs 3, 6 et 7 (avec seulement une légère diminution de 0,3 point pour l'objectif 6). En revanche, T15 redescend à son niveau de connaissance initial pour les objectifs 2 et 5. En ce qui concerne les objectifs 1 et 4, aucune évolution n'est relevée.

### 2.1.1.3. Analyse qualitative du questionnaire de connaissances

Toutes les réponses de T15 ont été recueillies afin de réaliser une analyse qualitative. Nous les avons répertoriées dans le tableau 10 ci-dessous :

Tableau 10 : Analyse qualitative des réponses recueillies auprès de T15 aux trois temps de l'étude (pré-entretien, post-entretien et à distance (3 mois)).

Objectifs	Analyse des réponses recueillies	T15 (Serious Game)		
		Pré	Post	Dist.
1. Nommer la maladie et définir les causes	Nomme la maladie			
	Connaît la cause	X	X	X
2. Définir les domaines concernés	Rapporte une partie des domaines touchés par l'aphasie de son proche	X	X	X
	Rapporte des difficultés ne relevant pas de l'aphasie	X	X	X
3. Éviter les fausses croyances	Pense que l'aphasie peut s'aggraver	« Je ne sais pas »		
	Pense que les difficultés de mémoire font partie de l'aphasie	« Je ne sais pas »		
	Aucune fausse croyance		X	X
4. Mettre des mots sur ce que l'enfant peut ressentir	Ne se sent pas responsable des difficultés de son proche	X	X	X
	Se sent légitime à être triste ou en colère	X	X	X
	Connaît le psychologue pour parler de ses difficultés	X	X	X
5. Expliquer les difficultés associées	Difficultés liées à la marche	X	X	X
	Difficultés à bouger une partie du corps		X	X
	Difficultés d'humeur (énervement)		X	

6. Expliquer les différents intervenants et leur rôle	Cite certains thérapeutes		X		
	Cite tous les thérapeutes			X	X
	Rapporte certaines fonctions de l'orthophoniste		X	X	X
7. Réfléchir aux comportements communicationnels à adopter	Comportements adaptés	Prendre le temps d'écouter et essayer de comprendre	X	X	
		Faire des phrases courtes		X	X
		Utiliser des mots simples			X
		Reformuler		X	X

**Concernant l'objectif 1** : initialement, T15 ne connaît pas le nom de la maladie de son grand-père. Il ne la nomme toujours pas suite à l'entretien. T15 a en revanche une bonne connaissance de la cause de l'aphasie. Il mentionne l'AVC et sait expliquer de quoi il s'agit aux trois temps de l'étude.

**Concernant l'objectif 2** : avant la présentation du Serious Game, T15 sait que l'écriture fait partie des domaines concernés par l'aphasie de son grand-père. L'entretien lui permet d'y ajouter les difficultés de communication. Lors du questionnaire à distance, il cite à nouveau l'écriture mais ne mentionne pas la communication. T15 ne réussit à citer toutes les difficultés de son grand-père à aucun temps de l'étude. Il ne parle jamais de la compréhension, ni de la lecture. Nous observons par ailleurs qu'il rapporte des difficultés qui ne relèvent pas de l'aphasie (« marcher, bouger ») à tous les temps de l'étude.

**Concernant l'objectif 3** : initialement, T15 a des doutes concernant 2 des fausses croyances sur lesquelles il est interrogé. Il répond en effet « je ne sais pas » aux questions « Est-ce que c'est une maladie qui s'aggrave ? » et « Est-ce que tu penses que les difficultés à se souvenir des choses font partie de l'aphasie ? ». Ses doutes sont dissipés de manière durable suite à l'échange avec l'orthophoniste. Il ne présente aucune fausse croyance aux mesures post-entretien et à distance.

**Concernant l'objectif 4** : les croyances et connaissances de T15 relatives à cet objectif sont adaptées avant l'entretien et le restent à la suite de celui-ci. Il ne se sent pas responsable des difficultés de son proche. Il se sent légitime à être triste ou en colère et a connaissance du métier de psychologue.

**Concernant l'objectif 5** : avant l'entretien, T15 ne cite que les difficultés liées à la marche. À celles-ci, il ajoute les difficultés à bouger une partie du corps et la tendance à se mettre facilement en colère lors du questionnaire post-entretien. 3 mois plus tard, seules les difficultés motrices persistent, les difficultés d'humeur ne sont plus mentionnées.

**Concernant l'objectif 6** : l'entretien permet à T15 d'améliorer sa connaissance des professionnels qui s'occupent de son grand-père. Il n'en mentionne qu'un au 1<sup>er</sup> questionnaire et les cite tous les fois suivantes. Il a par ailleurs une connaissance correcte du rôle de l'orthophoniste, bien qu'il ne mentionne pas l'ensemble de ses fonctions.

**Concernant l'objectif 7** : avant l'entretien, T15 propose un unique comportement adapté pour faciliter les échanges avec son grand-père. Sa réponse s'enrichit suite à la présentation du Serious Game, il cite 2 nouveaux comportements communicationnels adaptés. 3 mois plus tard, T15 propose 3 comportements adaptés dont un qu'il n'avait pas cité lors des passations précédentes du questionnaire. Il ne mentionne jamais de comportement inadapté.

## 2.1.2. Questionnaires aux parents

### 2.1.2.1. Communication intra-familiale autour de l'aphasie

Les réponses du père de T15 à la 1<sup>ère</sup> partie du questionnaire aux parents sont présentées dans le tableau 11 ci-dessous. Les réponses chiffrées correspondent aux fréquences obtenues grâce à l'utilisation de l'EVA. Elles sont comprises entre 0 (jamais) et 10 (toujours). Les éventuels commentaires énoncés lors de l'utilisation de l'EVA sont renseignés afin d'apporter un regard qualitatif aux valeurs obtenues. Les cases sont grisées lorsque la question ne s'applique pas.

Tableau 11 : Présentation des réponses du père de T15 à la 1<sup>ère</sup> partie du questionnaire de communication.

Questions	T15	
	Version initiale	Version à 3 mois
1. Votre enfant vous parle-t-il de l'accident ?	3	1
2. De ses conséquences ?	2 « Pas trop souvent »	1
3. Votre enfant connaît-il le mot « aphasie » ?	« Je ne sais pas »	Non
4. Votre enfant emploie-t-il ce mot ?		
5. Votre enfant-vous pose-t-il des questions sur l'aphasie ?	1 « Pas spécialement »	0,5
6. Quelles questions a-t-il posées ?	/	/
7. Votre enfant vous fait-il part de son vécu de l'aphasie ?	3	1 « Plus trop »
8. Votre enfant vous a-t-il parlé du contenu du jeu / de la plaquette ?		0 « Pas du tout »

La communication autour de l'aphasie est peu fréquente dans la famille de T15. Son père rapporte une fréquence d'échanges à ce sujet comprise entre 1 (questions sur l'aphasie) et 3 (accident et vécu de l'aphasie) sur 10. Il précise : « comme ça commence à faire un petit moment il en parle moins mais au début il en parlait quand même un petit peu ».

3 mois après l'entretien avec l'orthophoniste, la fréquence des échanges a diminué pour l'ensemble des thèmes investigués. Elle est comprise maintenant entre 0,5 et 1 sur 10. Le père de T15 explique : « c'est plus ou moins ancré en finalité ».

T15 n'a pas du tout évoqué le Serious Game suite à notre rencontre. Selon son père, il ne connaît toujours pas le terme « aphasie » au moment du second entretien.

### 2.1.2.2. Communication enfant – personne aphasique

Les réponses du père de T15 à la 2<sup>ème</sup> partie du questionnaire sont présentées dans le tableau 12 ci-dessous :

Tableau 12 : Présentation des réponses du père de T15 à la 2<sup>ème</sup> partie du questionnaire de communication

Questions		T15	
Depuis l'accident...	Depuis notre venue...	Version initiale	Version à 3 mois
9. ...avez-vous observé une diminution de la quantité des échanges entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?		Oui	Non
10. ...avez-vous observé une augmentation de la quantité des échanges entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?		Non	Oui « Peut-être un petit peu plus »
11. ...avez-vous observé une quantité d'échanges inchangée entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?		Non	Non
12. ...avez-vous observé une diminution de la qualité des échanges entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?		Oui	Non
13. ...avez-vous observé une amélioration de la qualité des échanges entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?		Non	Oui
14. ...avez-vous observé une qualité d'échanges inchangée entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?		Non	Non

Le père de T15 rapporte une diminution de la quantité d'échanges entre l'enfant et son grand-père depuis l'AVC de ce dernier. Il témoigne d'un abandon progressif face à la complication des conversations : « c'est que ça va dans un sens en fait. Au tout début il y avait plus et puis au final de moins en moins ».

De la même manière, il décrit une diminution de la qualité des échanges. Dans son discours, on trouve l'idée d'une conversation unilatérale et d'un manque de diversité dans les sujets de discussion :

*Il (personne aphasique) est dans une discussion unilatérale en plus. C'est-à-dire qu'on peut pas emmener une discussion sur un autre sujet que ce qu'il a envie. C'est lui qui va faire la discussion quoi, il va emmener sur un sujet et il va pas changer de sujet. Il faut qu'on soit attentifs sur son sujet, sinon ça va pas aller.*

Le père de T15 met également cette perte de qualité en lien avec les troubles expressifs majeurs de la personne aphasique qui entravent la compréhensibilité de son discours. L'anosognosie complexifie aussi les échanges :

*C'est très compliqué de le comprendre. [...] il essaie d'exprimer quelque chose avec le même mot quoi. Il fait plein de phrases avec un mot. [...] Le problème c'est qu'il pense qu'il parle. C'est ça le truc, il pense qu'on comprend ce qu'il nous dit. [...] Il répète 4-5 mots différents mais c'est tout quoi.*

3 mois après ce premier entretien, le père de T15 décrit une légère augmentation de la quantité des échanges entre son fils et la personne aphasique, ainsi qu'une légère amélioration de la qualité de ces échanges. Il n'explique pas ces modifications par un changement chez T15 mais plutôt par un changement chez la personne aphasique :

*Mon père a eu un changement de traitement qui le rend un peu plus accessible par rapport à l'environnement. C'est surtout ça en fait. Il était très fermé, il était très dans son monde. C'est pas le problème d'aphasie, c'est pas les difficultés c'est le, le côté comportemental.*

Il n'a pas observé de différence dans la façon dont son fils communique avec la personne aphasique. Il précise cependant qu'il passe peu de temps avec les deux en même temps.

### 2.1.2.3. Satisfaction parentale vis-à-vis du Serious Game

Les réponses à la 3<sup>ème</sup> partie du questionnaire aux parents, réalisée lors du second entretien, sont présentées dans le tableau 13 ci-dessous. Les cases sont grisées lorsque la question ne s'applique pas.

Tableau 13 : Présentation des réponses des parents de C16 et T15 à la 3<sup>ème</sup> partie du questionnaire de communication

Questions	T15
16. Depuis notre venue, avez-vous observé des changements dans votre vie familiale ?	Non
17. Lesquels ?	
18. Diriez-vous que ces changements sont positifs ou négatifs ?	

Le père de T15 n'a pas observé de changement particulier dans sa vie familiale.

## 2.2. Résultats secondaires : T14

### 2.2.1. Questionnaire de connaissances

La figure 8 ci-dessous présente les scores totaux de T14 au questionnaire de connaissances aux trois temps de l'étude :

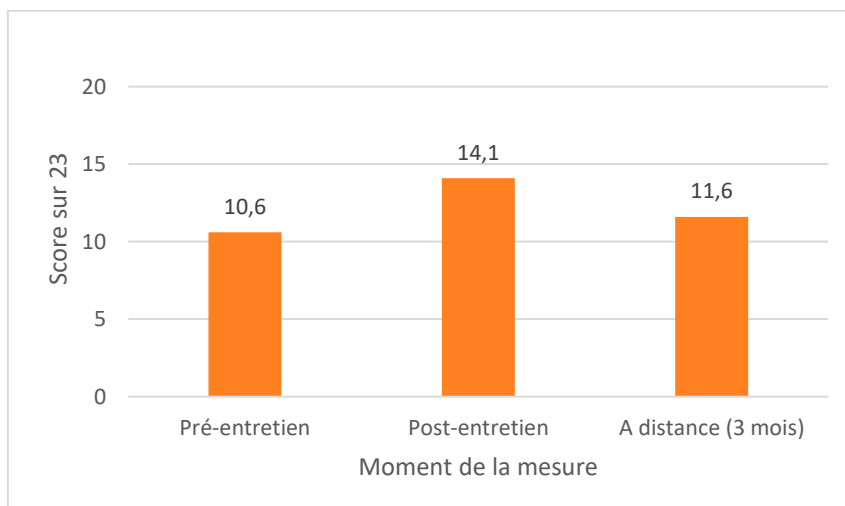


Figure 6 : Scores de T14 au questionnaire de connaissances aux différents temps de l'étude

Pour rappel, les objectifs visés par le Serious Game sont les suivants :

- *Objectif 1* : Nommer la maladie et définir les causes.
- *Objectif 2* : Définir les domaines concernés.
- *Objectif 3* : Éviter les fausses croyances.
- *Objectif 4* : Mettre des mots sur ce que l'enfant peut ressentir.



- *Objectif 5* : Expliquer les difficultés associées.
- *Objectif 6* : Expliquer les différents intervenants et leur rôle.
- *Objectif 7* : Réfléchir aux comportements communicationnels à adopter.

La figure 9 ci-dessous présente une comparaison des scores par objectif de T14 entre les mesures pré-entretien, post-entretien et à distance (3 mois) :

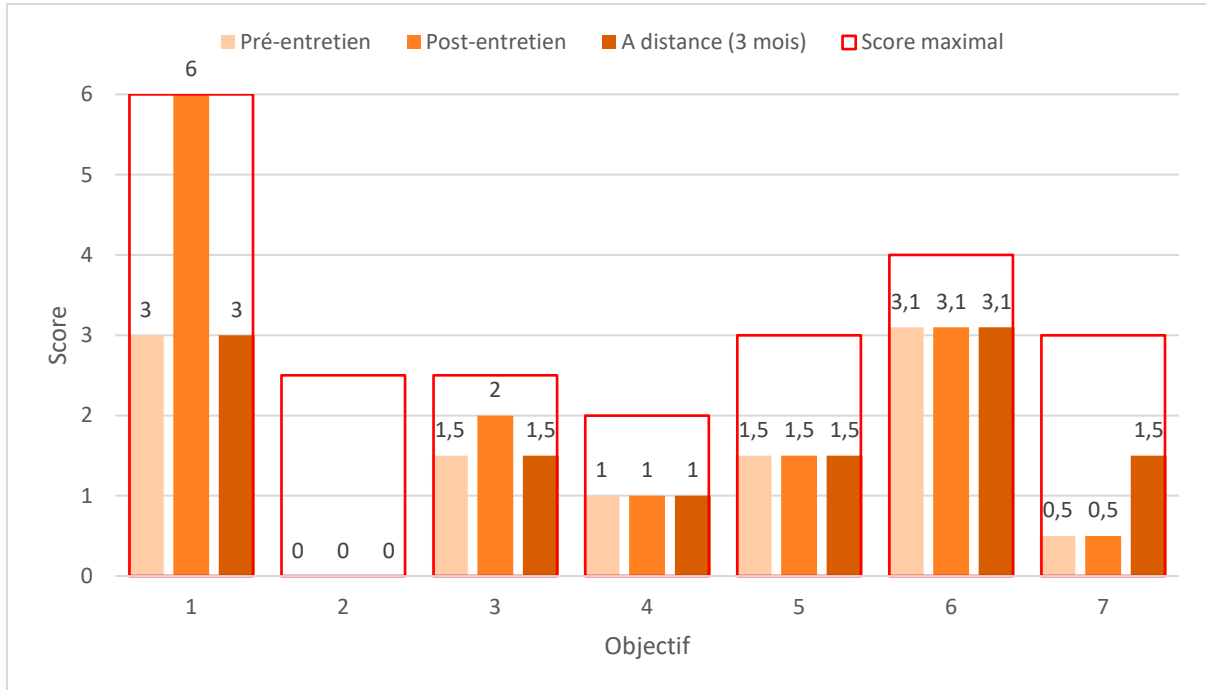


Figure 7 : Comparaison des scores par objectifs à distance avec les scores par objectif pré et post-entretien de T14

### 2.2.1.1. Acquisition de connaissances sur l'aphasie

Avant la présentation du Serious Game, T14 obtient un score total de 10,6/23 au questionnaire de connaissances. Il obtient 14,1/23 à la mesure post-entretien. L'échange autour de l'outil d'information a permis une augmentation de 3,5 points de son score.

La comparaison des scores par objectif montre une amélioration aux objectifs 1 et 3 auxquels T14 gagne respectivement 3 et 0,5 points entre la mesure pré-entretien et la mesure post-entretien. Aucune évolution n'est observée pour les autres objectifs.

### 2.2.1.2. Maintien à long terme des connaissances sur l'aphasie

3 mois après l'entretien avec T14, celui-ci obtient un score total de 11,6/23 au questionnaire de connaissances sur l'aphasie. Ce score est inférieur au score obtenu à la mesure post-entretien, il subit une diminution de 2,5 points. Il reste néanmoins supérieur au score initial de T14. Une majoration de 1 point est observée entre la mesure pré-entretien et la mesure à distance.

Les améliorations observées lors de la mesure post-entretien ne sont pas maintenues sur la durée. T14 retrouve son score initial aux objectifs 1 et 3. Nous observons cependant une amélioration de 1 point à l'objectif 7. Celui-ci n'avait pourtant pas fait l'objet de changement suite à la présentation du Serious Game.

### 2.2.1.3. Analyse qualitative du questionnaire de connaissances

Toutes les réponses de T14 ont été recueillies afin de réaliser une analyse qualitative. Nous les avons répertoriées dans le tableau 14 ci-dessous :

Tableau 14 : Réponses de T14 au questionnaire de connaissances aux trois temps de l'étude (pré-entretien, post-entretien et à distance (3 mois))

Objectifs	Analyse des réponses recueillies		T14		
			Pré	Post	Dist.
1. Nommer la maladie et définir les causes	Nomme la maladie			X	
	Connaît la cause		X	X	X
2. Définir les domaines concernés	Rapporte des difficultés ne relevant pas de l'aphasie		X	X	X
3. Éviter les fausses croyances	Pense que l'aphasie peut s'aggraver		X		X
	Pense que les difficultés de mémoire font partie de l'aphasie		X	X	X
4. Mettre des mots sur ce que l'enfant peut ressentir	Ne se sent pas responsable des difficultés de son proche		X	X	X
	Se sent légitime à être triste ou en colère		X	X	X
	Connaît le psychologue pour parler de ses difficultés				
5. Expliquer les difficultés associées	Difficultés liées à la paralysie		X	X	X
	Difficultés pour certaines activités			X	X
6. Expliquer les différents intervenants et leur rôle	Cite tous les thérapeutes		X	X	X
	Rapporte certaines fonctions de l'orthophoniste		X	X	X
7. Réfléchir aux comportements communicationnels à adopter	Comportements adaptés	Jouer avec son proche	X	X	
		Utiliser des mots simples			X
		Expliquer les mots difficiles			X
		Parler moins vite			X
	Comportements inadaptés	Répéter			X
		Parler plus fort			X

**Concernant l'objectif 1 :** avant l'échange, T14 ne connaît pas le terme « aphasie ». Il donne pour réponse « être épileptique » à la question « Comment ça s'appelle quand ta grand-mère a du mal à parler ? ». Suite à l'entretien, il est capable de nommer l'aphasie. Ce n'est plus le cas 3 mois plus tard. Il ne parle néanmoins plus d'épilepsie aux questionnaires post-entretien et à distance. T14 cite la cause de l'aphasie à tous les temps de l'étude.

**Concernant l'objectif 2 :** aux trois temps de l'étude, T14 mentionne des difficultés qui ne relèvent pas de l'aphasie (difficultés motrices). Il ne cite aucun des domaines concernés par l'aphasie de sa grand-mère (compréhension, lecture, écriture, communication).

**Concernant l'objectif 3 :** deux fausses croyances sont initialement observées chez T14 (maladie qui s'aggrave / difficultés mnésiques font partie de l'aphasie). L'entretien permet de réduire ces croyances à une seule mais pour une durée limitée seulement. Les deux fausses croyances initiales sont à nouveau relevées lors de l'entretien à distance.

**Concernant l'objectif 4** : dès le questionnaire initial et tout au long de l'étude, T14 se sent légitime à être triste ou en colère. Il ne se sent pas responsable des difficultés de sa grand-mère. Il n'a, en revanche, pas connaissance du métier de psychologue. T14 cite cependant d'autres personnes à qui il peut parler de ses difficultés, son père et son grand-père.

**Concernant l'objectif 5** : lors de la mesure pré-entretien, T14 parle de la paralysie de sa grand-mère, de ses difficultés pour bouger. En plus de celles-ci, il mentionne une restriction d'activités lors des mesures post-entretien et à distance.

**Concernant l'objectif 6** : T14 a une bonne connaissance des professionnels qui s'occupent de sa grand-mère. Il les cite tous dès le premier questionnaire. Il a par ailleurs une connaissance correcte du rôle de l'orthophoniste même s'il ne cite pas l'ensemble de ses rôles.

**Concernant l'objectif 7** : T14 propose un unique comportement adapté lors des 2 premières passations du questionnaire : « jouer avec ». 3 mois plus tard, il propose 5 nouveaux comportements communicationnels. 2 sont considérés comme inadaptés : « répéter » et « parler plus fort ». Les 3 autres sont adaptés : « parler moins vite », « utiliser des mots simples », « expliquer les mots difficiles ».

## 2.2.2. Questionnaire aux parents

### 2.2.2.1. Communication intra-familiale autour de l'aphasie

Les réponses du père de T14 à la 1<sup>ère</sup> partie du questionnaire aux parents sont présentées dans le tableau 15 ci-dessous. Les réponses chiffrées correspondent aux fréquences obtenues grâce à l'utilisation de l'EVA. Elles sont comprises entre 0 (jamais) et 10 (toujours). Les éventuels commentaires énoncés lors de l'utilisation de l'EVA sont renseignés afin d'apporter un regard qualitatif aux valeurs obtenues. Les cases sont grisées lorsque la question ne s'applique pas.

Tableau 15 : Présentation des réponses du père de T14 à la 1<sup>ère</sup> partie du questionnaire de communication.

Questions	T14	
	Version initiale	Version à 3 mois
1. Votre enfant vous parle-t-il de l'accident ?	5	4
2. De ses conséquences ?	7	4 « Moins qu'avant »
3. Votre enfant connaît-il le mot « aphasie » ?	Non	Non
4. Votre enfant emploie-t-il ce mot ?		
5. Votre enfant-vous pose-t-il des questions sur l'aphasie ?	7 « Ça arrive »	4 « De temps en temps »
6. Quelles questions a-t-il posées ?	Evolution / futur Cause de la maladie	Evolution / futur Caractère héréditaire de l'aphasie
7. Votre enfant vous fait-il part de son vécu de l'aphasie ?	3 « Non »	6
8. Votre enfant vous a-t-il parlé du contenu du jeu / de la plaquette ?		4

Le père de T14 situe la fréquence des échanges autour de l'aphasie entre 3 (vécu de l'aphasie) et 7 (échanges sur les conséquences de l'AVC et questions sur l'aphasie). Ces valeurs

diminuent globalement 3 mois plus tard. Seule la fréquence des échanges sur le vécu de l'aphasie augmente, passant de 3 à 6.

Le père de T14 explique que son fils pose peu de questions « parce qu'il l'a connue comme ça tout petit donc voilà. Pour lui c'est le quotidien, c'est pas comme une personne qui l'aurait vue du jour au lendemain changer ». Le père de T14 décrit néanmoins des interrogations sur les débuts de la maladie et sur son caractère héréditaire. Mais ce qui revient le plus fréquemment, ce sont les inquiétudes concernant le futur :

*Il pose des questions sur comment elle va évoluer dans le futur [...] il s'inquiète beaucoup de sa grand-mère pour le futur, comment ça va se passer la maladie [...] la question qu'il pose beaucoup en ce moment c'est que, si son grand-père partait en premier, que deviendrait sa grand-mère.*

Le père de T14 rapporte que son fils lui a parlé de l'entretien avec l'orthophoniste et du Serious Game : « il a dit que c'était bien, que c'était bien d'en parler déjà. Puis après de trouver des réponses à ses questions ».

### 2.2.2.2. Communication enfant – personne aphasique

Les réponses du père de T14 à la 2<sup>ème</sup> partie du questionnaire sont présentées dans le tableau 16 ci-dessous. Cette partie du questionnaire n'a pu être proposée que lors du 2<sup>ème</sup> entretien (version à 3 mois). Les questions n'étaient pas adaptées à un AVC antérieur à la naissance de l'enfant.

Tableau 16 : Présentation des réponses du père de T14 à la 2<sup>ème</sup> partie du questionnaire de communication

Questions Depuis notre venue...	T14
9. ...avez-vous observé une diminution de la quantité des échanges entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?	Non
10. ...avez-vous observé une augmentation de la quantité des échanges entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?	Oui « Peut-être il échange davantage »
11. ...avez-vous observé une quantité d'échanges inchangée entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?	Non
12. ...avez-vous observé une diminution de la qualité des échanges entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?	Non
13. ...avez-vous observé une amélioration de la qualité des échanges entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?	Oui
14. ...avez-vous observé une qualité d'échanges inchangée entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique ?	Non

3 mois après le premier entretien, le père de T14 considère que les échanges entre son fils et la personne aphasique ont légèrement augmenté : « peut-être il échange davantage plus. Ou il passe plus de temps avec sa grand-mère ». Il décrit des situations d'échanges qui se sont mises en place à la suite de notre rencontre : « il lui donne un coup de main quand elle revient de l'orthophoniste pour faire ses devoirs [...] ou à aller voir sa grand-mère avant de se coucher, lui parler [...] des petites choses qui se sont fait par la suite. »

Il décrit également des changements dans le comportement communicationnel de son fils ayant entraîné une amélioration de la qualité des échanges : « il a tendance des fois à la reprendre sur euh, "mamie, je comprends pas, répète" et euh il répète avec elle le mot exact un petit peu. Il l'aide un petit peu à comprendre le mot en fait » (père de T14).

### 2.2.2.3. Satisfaction parentale vis-à-vis du Serious Game

Les réponses à la 3<sup>ème</sup> partie du questionnaire aux parents, réalisée lors du second entretien, sont présentées dans le tableau 17 ci-dessous. Les cases sont grisées lorsque la question ne s'applique pas.

Tableau 17 : Présentation des réponses du père de T14 à la 3<sup>ème</sup> partie du questionnaire de communication

Questions	T14
16. Depuis notre venue, avez-vous observé des changements dans votre vie familiale ?	Non
17. Lesquels ?	
18. Diriez-vous que ces changements sont positifs ou négatifs ?	

Le père de T14 n'a pas observé de changement particulier dans la vie familiale.

# Discussion

---

## 1. Validation des hypothèses

L'objectif de notre étude était d'évaluer l'efficacité d'un Serious Game dans l'accompagnement d'enfants de 6 à 12 ans ayant un parent ou un grand-parent aphasique. Pour tenter de répondre à cette problématique, nous avons émis 3 hypothèses générales portant sur l'impact du Serious Game sur les connaissances de l'enfant, son comportement et sur la vie familiale.

En raison de la faiblesse de notre population expérimentale, nous présentons nos résultats comme des observations de cas particuliers. Les conclusions apportées à nos hypothèses s'appuient uniquement sur les résultats de T15. Les résultats de T14 viennent enrichir l'analyse qualitative et éventuellement apporter un autre regard à nos conclusions. Celles-ci ne peuvent être généralisées à l'ensemble de la population des enfants ayant un proche aphasique.

### 1.1. Hypothèse générale 1 : le Serious Game est un outil efficace pour l'acquisition de connaissances sur l'aphasie par les enfants de 6 à 12 ans.

#### 1.1.1. Hypothèses opérationnelle 1.a.

Pour juger de la validité de notre première hypothèse générale, nous avons tout d'abord postulé que le niveau de connaissance des enfants sur l'aphasie était plus important après l'échange autour du Serious Game qu'avant. La validation de cette hypothèse suppose que les scores totaux et par objectif des sujets obtenus lors de la mesure post-échange sont supérieurs à ceux obtenus lors de la mesure pré-échange.

Le score total de T15 au questionnaire de connaissances augmente de 5,85 points suite à la présentation du Serious Game. Une augmentation des scores aux objectifs 2, 3, 5, 6 et 7 est également relevée. T15 avait déjà obtenu le score maximal à l'objectif 4 (mettre des mots sur ce que l'enfant peut ressentir) lors de la mesure pré-entretien, aucune amélioration ne pouvait donc se produire. Finalement, seul l'objectif 1 (nommer la maladie et définir les causes) ne fait pas l'objet d'une amélioration. Nommer la maladie aurait permis à T15 d'augmenter son score à cet objectif, mais le terme « aphasie » reste trop compliqué pour lui.

L'amélioration des connaissances de T15 à la suite de l'entretien avec l'orthophoniste s'observe aussi d'un point de vue qualitatif. Ses doutes concernant les fausses croyances (objectif 3) disparaissent. Ses connaissances sur les domaines touchés par l'aphasie (objectif 2), les difficultés associées (objectif 5), les thérapeutes intervenant auprès de son grand-père (objectif 6) ou encore la manière de communiquer avec lui (objectif 7) s'enrichissent.

**L'hypothèse opérationnelle 1.a est validée chez notre sujet inclus.** Le Serious Game a bien permis une amélioration immédiate des connaissances de T15 sur l'aphasie.

Les connaissances de T14 se sont également améliorées, mais dans une moindre mesure. Son score total augmente de 3,5 points suite à l'échange avec l'orthophoniste. Cette amélioration est permise par une augmentation de ses scores aux objectifs 1 (nommer la maladie et définir les causes) et 3 (évaluer et éviter les fausses croyances). D'un point de vue qualitatif, elle se traduit par la capacité de T14 à nommer l'aphasie et par la disparition d'une des deux fausses croyances qu'il avait préalablement.

Bien qu'une variabilité interindividuelle s'observe dans l'acquisition de connaissances, les deux sujets améliorent leur score total. Une bonne compréhension de la pathologie d'un parent

diminue l'effet anxiogène de celle-ci (Landry-Dattée & Delaigue-Cosset, 2000; Paliokosta et al., 2009) et aide les enfants à mieux s'y adapter (Howard & Singleton, 2001; Landry-Dattée et al., 2016). Nos résultats témoignent d'une amélioration générale de la compréhension de la maladie par les enfants, confirmant donc l'importance de les informer sur l'aphasie de leur proche (Sainson, 2018). Cette démarche permet de compléter les informations pouvant être transmises par les parents, voire de les rectifier. Nous avons en effet pu déceler des fausses croyances concernant la possibilité d'aggravation et le caractère héréditaire de l'aphasie chez le père de T14. Ces fausses croyances se retrouvaient chez son fils.

### **1.1.2. Hypothèse opérationnelle 1.b.**

Nous avons voulu vérifier que le Serious Game ne permet pas uniquement une acquisition immédiate de connaissances mais que celles-ci sont maintenues à long terme. Nous avons donc posé l'hypothèse que le niveau de connaissance des enfants 3 mois après le premier entretien était supérieur à leur niveau de connaissance avant la présentation du Serious Game. La validation de cette hypothèse suppose que les scores totaux et par objectif des sujets obtenus à la mesure à distance (3 mois) sont supérieurs à ceux obtenus avant l'échange.

Au regard des résultats de nos sujets lors de la mesure à distance, la perte de certaines connaissances semble inévitable. Leur score total subit une diminution de 1,67 points pour T15 et de 2,5 points pour T14. Ces données témoignent d'un oubli considéré comme normal lorsque des informations sont données de manière ponctuelle, sans qu'un apprentissage ou un entraînement soit mis en place par ailleurs (Nicolas, 1992 cité dans Liard, 2018). Cette perte de connaissances était donc attendue, mais nous espérons observer un maintien optimal grâce au Serious Game.

Lors de la mesure à distance, T15 maintient son score pour 3 des 5 objectifs qu'il avait améliorés suite à l'entretien, les objectifs 3 (éviter les fausses croyances), 6 (expliquer les différents intervenants et leur rôle) et 7 (réfléchir aux comportements communicationnels à adopter). Il retrouve cependant son score initial aux objectifs 2 (définir les domaines concernés) et 5 (expliquer les difficultés associées). Le score total qu'il obtient lors de la mesure à distance est finalement supérieur de 4,15 points à celui obtenu lors de la mesure pré-entretien.

**L'hypothèse opérationnelle 1.b est partiellement validée pour notre sujet.** Malgré un oubli de certaines informations, le Serious Game a été relativement efficace pour le maintien à long terme de connaissances sur l'aphasie chez T15. Grâce à ce support, l'enfant ne reçoit pas les informations de façon passive. C'est un outil ludique et motivant qui stimule l'engagement du joueur (Erhel & Jamet, 2012), le rendant ainsi acteur de la construction de ses connaissances. Sachant que nous ne retenons que ce que nous avons construit (Aumont, 2007), nous pouvons supposer que cette implication de l'enfant permet une intégration à plus long terme des informations. Cette intégration est par ailleurs optimale lorsque l'enfant alterne apprentissage et test répété de ses connaissances (Dehaene, 2012). Les différents jeux du Serious Game jouent ce rôle de test répété sans pour autant mettre l'enfant dans une situation d'évaluation. Les nombreux feedbacks du Serious Game permettent enfin à l'enfant d'avoir un retour d'information, très important en cas d'erreur ou d'incertitude (Dehaene, 2012).

T14 ne maintient, quant à lui, aucune des connaissances acquises suite à l'échange. Cet enfant a toujours connu sa grand-mère avec son aphasie. Depuis son plus jeune âge, il a donc construit ses connaissances la concernant à partir des informations données par ses parents

et à partir de sa propre expérience, ses observations et ressentis. Une information ponctuelle ne suffit pas à modifier des représentations ancrées chez des enfants depuis de nombreuses années (Aumont, 2007). Afin de permettre un maintien optimal des connaissances, il faudrait rencontrer l'enfant à plusieurs reprises. L'ETP, à laquelle s'intègre l'information de l'enfant, est en effet une démarche s'inscrivant sur le long terme et un entretien ponctuel n'est pas suffisant (D'Ivernois & Gagnayre, 2016).

Malgré cet oubli des connaissances, le score total de T14 à 3 mois est supérieur à son score initial. Cette différence s'explique par une augmentation de son score à l'objectif 7 (réfléchir aux comportements communicationnels à adopter). Il n'y a pas d'amélioration quantitative ou qualitative à cet objectif au questionnaire post-entretien mais, étonnamment, nous en observons une au questionnaire à distance. Nous pouvons supposer que, au cours des 3 mois séparant les entretiens, T14 a été plus attentif à son comportement lors des échanges avec sa grand-mère, a éventuellement essayé de mettre en application certains conseils que nous lui avons donnés, et en a tiré des stratégies efficaces pour faciliter ces échanges.

### **1.1.3. Conclusion sur l'hypothèse générale 1**

**L'hypothèse générale 1 est validée dans le cas de T15.** Le Serious Game s'est montré efficace pour développer les connaissances sur l'aphasie de cet enfant. Cette amélioration est observée à court terme et est majoritairement maintenue à long terme.

Cette efficacité semble moins évidente pour un enfant qui n'a pas vécu l'irruption de l'aphasie au sein de sa famille, notamment concernant le maintien à long terme. Des modifications s'observent malgré tout au niveau des connaissances de T14 sur les comportements communicationnels à adopter (objectif 7), suggérant un impact intéressant du Serious Game.

## **1.2. Hypothèse générale 2 : le Serious Game est un outil utile pour l'amélioration de la communication intrafamiliale selon le(s) parent(s) non aphasique(s).**

### **1.2.1. Hypothèse opérationnelle 2.a**

Pour juger de la validité de cette hypothèse, nous avons postulé que l'entretien entre l'orthophoniste et l'enfant permet une augmentation de la fréquence des échanges autour de l'aphasie avec l'enfant. La validation de cette hypothèse suppose que les fréquences d'échanges rapportées par les parents au questionnaire à 3 mois sont supérieures aux fréquences rapportées lors du questionnaire initial.

En ce qui concerne T15, l'entretien enfant-orthophoniste n'a pas entraîné d'augmentation des échanges sur la maladie. Une diminution est au contraire observée. D'après la perception du père de T15, les fréquences d'échanges sur l'AVC, ses conséquences, l'aphasie ou encore les ressentis de l'enfant vis-à-vis de la maladie sont toutes moins importantes au moment de l'entretien à 3 mois qu'au moment de l'entretien initial.

**L'hypothèse opérationnelle 2.a n'est pas validée pour T15.** Aucune augmentation des échanges sur l'aphasie n'est relevée chez cet enfant, au contraire, leur fréquence a diminué.

Les résultats de T14 concordent avec ceux de T15. Une diminution de la fréquence des échanges est rapportée par son père pour presque tous les sujets. Seule sa perception de la fréquence des échanges portant sur les ressentis de T14 vis-à-vis de l'aphasie a augmenté. T14 a par ailleurs parlé de l'entretien avec son père à la suite de celui-ci, ce qui n'est pas le cas de T15.



Cette diminution de la fréquence des échanges pourrait s'expliquer par une réduction des inquiétudes à ce sujet, une meilleure compréhension entraînant des questions moins nombreuses ou encore par le temps écoulé depuis l'AVC qui permet une habitude progressive aux difficultés et aux changements.

Un enfant bien informé et bénéficiant d'une communication ouverte sur la maladie au sein de sa famille est moins susceptible d'être sujet à de l'anxiété (Edwards & Clarke, 2004) et s'adapte plus facilement (Landry-Dattée et al., 2016) qu'un enfant qui ne peut pas parler de la maladie avec ses parents (Nelson et al., 1994).

Des niveaux de communication différents sont observés chez les 2 enfants mais il apparaît que tous deux ont reçu des informations sur l'aphasie de la part de leur parent. Contrairement à ce qui pouvait être attendu, l'intervention d'un professionnel n'a pas facilité l'établissement d'une communication intrafamiliale autour de l'aphasie (Adam et al., 2013) puisque celle-ci était déjà établie. Si ces parents n'évitent pas le sujet de la maladie pour protéger leurs enfants comme cela est parfois le cas (Moley-Massol, 2004; Nilsagård & Boström, 2015), l'explication se trouve peut-être dans le fait que l'aphasie ne peut être cachée, elle est visible, perceptible au quotidien, contrairement à un cancer ou une sclérose en plaque par exemple. Il se peut également que la communication soit plus aisée lorsque la personne concernée est un grand-parent plutôt qu'un parent.

Les enfants préfèrent parfois ne pas poser de question à leurs parents sur la maladie pour éviter de les faire souffrir (Korneluk & Lee, 1998; Landry-Dattée & Delaigue-Cosset, 2000; Moley-Massol, 2004). Cela ne semble pas être le cas des enfants que nous avons rencontrés puisque tous les parents nous rapportent que leur enfant a, à un moment où un autre, posé des questions. Lors de nos entretiens, nous avons pourtant pu relever un comportement parental encourageant cette absence de question. Le père de T14 déclare en effet : « je pense que je lui avais expliqué aussi c'est pas bien de poser tout le temps des questions, ça fait partie du passé et puis faut penser à l'instant présent ». Il a lui-même vécu l'AVC de sa mère à un très jeune âge. Nous ressentons lors de nos échanges que les discussions à ce sujet font remonter de nombreux souvenirs difficiles, ce qui peut expliquer ce comportement. Il est pourtant bénéfique d'encourager les enfants à poser des questions et à partager leurs ressentis, leurs inquiétudes concernant la maladie (Nilsagård & Boström, 2015). Il est possible que notre intervention ait permis à T14 de se sentir autorisé à partager ses sentiments avec son père, ce qui expliquerait l'augmentation de la fréquence des échanges à ce propos.

Il arrive également que les parents aient des difficultés à aborder le sujet de la maladie parce qu'ils se sentent eux-mêmes mal informés (Nilsagård & Boström, 2015). Les deux parents rencontrés ont une idée globale de ce qu'est l'aphasie mais nous retrouvons des imprécisions dans les propos du père de T14. Celui-ci ne connaît pas le nom exact de la maladie de sa mère, qu'il nomme « aphagie ». Il nous raconte qu'au moment de l'accident de sa mère, c'est principalement l'hémiplégie qui lui a été expliquée. Il paraît aussi avoir des doutes sur le caractère héréditaire de la maladie ainsi que sur la possibilité qu'elle s'aggrave : « Alors héréditaire c'est une bonne question, il y en a qui disent oui, il y en a qui disent non. [...] Les tests je les ai refusés parce que je veux pas que ça devienne plus grave qu'avant. ».

### **1.2.2. Hypothèse opérationnelle 2.b.**

Nous avons postulé que le Serious Game permet une amélioration des échanges entre la personne aphasique et l'enfant en termes de quantité et de qualité. La validation de cette hypothèse suppose que, lors de l'entretien à 3 mois, les parents rapportent avoir observé une

augmentation de la quantité et une amélioration de la qualité des échanges entre leur enfant et la personne aphasique.

Entre le premier et le second entretien, le père de T15 a observé une augmentation des échanges entre son fils et la personne aphasique, ainsi qu'une amélioration de la qualité de ces échanges. Il reste toutefois modéré dans ses propos (« peut-être un petit peu plus, peut-être oui ») et ne rapporte pas d'évolution dans le comportement communicationnel de son fils. Il explique les modifications observées par un changement de traitement chez son père qui a rendu ce dernier plus disponible, plus accessible à la communication. Cependant, ce père précise également qu'il passe peu de temps en compagnie à la fois de son père et de son fils, limitant les possibilités pour lui d'observer leurs interactions.

**L'hypothèse opérationnelle 2.b. ne peut faire l'objet d'une conclusion dans le cadre de cette étude.** Une amélioration est observée dans la communication enfant-personne aphasique chez T15. Nous ne possédons cependant pas assez d'éléments pour affirmer que le Serious Game est à l'origine de cette amélioration. Un autre facteur semble par ailleurs avoir joué un rôle important dans cette évolution (changement de traitement de la personne aphasique).

Le père de T14 a également observé des améliorations dans les échanges entre son fils et la personne aphasique. Il témoigne d'une augmentation et d'une amélioration des échanges. Il explique ce phénomène par l'attitude de son fils lors des interactions. Celui-ci a mis en place de nouvelles stratégies de communication facilitatrices.

Il semblerait que l'entretien orthophoniste-enfant soit bien à l'origine de ces changements. Aucun autre facteur pouvant les expliquer n'a été identifié. Cette conclusion coïncide par ailleurs avec les résultats de T14 au questionnaire de connaissances. Entre le premier et le second entretien, il avait en effet amélioré son score précisément à l'objectif 7 (réfléchir aux comportements communicationnels à adopter).

### 1.2.3. Conclusion sur l'hypothèse générale 2

**L'hypothèse générale 2**, selon laquelle le Serious Game est un outil utile pour l'amélioration de la communication intrafamiliale selon le(s) parent(s) non aphasique(s), **ne peut être validée dans le cas de T15**. La démarche d'information n'a pas entraîné d'augmentation des échanges sur l'aphasie chez cet enfant. Des améliorations sont relevées dans sa communication avec son grand-père aphasique, mais le rôle du Serious Game dans celles-ci n'est pas avéré.

Les résultats de T14 montrent cependant qu'informer l'enfant via le Serious Game peut permettre un changement effectif dans son comportement communicationnel avec son proche aphasique, comme le suggèrent Sainson et al. (2018).

## 1.3. Hypothèse générale 3 : les parents sont satisfaits des résultats de l'entretien orthophoniste-enfant mené avec le Serious Game

### 1.3.1. Hypothèse opérationnelle 3.a.

Afin de répondre à cette hypothèse, nous avons postulé que les parents décrivent des changements positifs dans la vie familiale 3 mois après l'entretien orthophoniste-enfant.

Chez les 2 parents interrogés, aucun changement n'est rapporté à la 3<sup>ème</sup> partie du questionnaire de communication. **L'hypothèse opérationnelle 3.a. n'est pas validée.**

Outre les changements positifs dans la communication intrafamiliale, d'autres changements pouvaient être attendus, notamment au niveau du bien-être émotionnel de l'enfant (Edwards & Clarke, 2004; Landry-Dattée et al., 2016) et de l'acceptation de la maladie. L'acceptation de l'aphasie d'un proche peut être assimilée à un travail de deuil pour l'enfant (Sainson et al., 2018) et comprendre la pathologie facilite ce processus (Delassus, 2014; Grassion et al., 2019).

T14 a grandi avec l'aphasie de sa grand-mère. Il n'a pas dû réaliser un travail de deuil de la grand-mère « qui était » comme notre sujet principal. En ce qui concerne ce dernier, l'AVC de son grand-père est vieux de 4 ans. Il est possible qu'il ait déjà terminé son travail de deuil et accepté la maladie de son grand-père. Lors du premier entretien pourtant, la mention des difficultés de la personne aphasique est douloureuse pour T15 et lui amène les larmes aux yeux, suggérant un travail de deuil incomplet. Son père ne rapporte pas de changement chez son fils suite à nos échanges. Le Serious Game ne semble donc pas avoir permis de faire avancer T15 dans son acceptation. Notre questionnaire ne comporte toutefois pas de question précise à ce sujet. Il se peut que le père de T15 n'ait pas pensé à mentionner ce changement ou qu'il ne l'ait pas remarqué. En effet, les parents n'ont pas toujours conscience de l'impact de la maladie d'un membre de la famille sur leur enfant (Kitzmüller et al., 2012; Korneluk & Lee, 1998; Welch et al., 1996; Worsham et al., 1997).

### **1.3.2. Conclusion sur l'hypothèse générale 3**

Au regard de l'hypothèse opérationnelle 3.a., **la troisième hypothèse générale n'est pas validée dans le cadre de cette étude.**

Nous avons basé la vérification de cette hypothèse générale sur l'observation de changements positifs dans la vie familiale par les parents. Les éléments relevés dans la littérature nous faisaient en effet espérer des modifications observables au niveau de la communication, de l'adaptation à la maladie ou encore du bien-être émotionnel de l'enfant (Bogosian et al., 2010; Edwards & Clarke, 2004; Landry-Dattée et al., 2016; Moley-Massol, 2009; Paliokosta et al., 2009).

La présence de ces changements a été recherchée par une question fermée (question 16) : « Depuis notre venue, avez-vous observé des changements dans votre vie familiale ? ». Si cette question obtenait une réponse positive, la nature de ces changements était demandée. Leur caractère positif ou négatif était ensuite précisé par la question 18. La question 16 n'a obtenu aucune réponse positive, alors même que des changements concernant la communication enfant-personne aphasique étaient rapportés dans la partie précédente. Ce défaut démontre un manque de cohérence dans notre questionnaire. La question 18 aurait dû s'appliquer à la fois aux changements rapportés à la question 16 et aux changements mentionnés dans la 2<sup>ème</sup> partie du questionnaire afin que ceux-ci puissent contribuer à la vérification de l'hypothèse 3.a.

Nous avons choisi d'utiliser une question générale pour éviter d'influencer la réponse des parents. Il est cependant possible que ces derniers n'aient pas remarqué certains changements chez leur enfant. Les difficultés vécues par l'enfant face à la maladie ne sont en effet pas toujours reconnues par ses parents (Kitzmüller et al., 2012; Korneluk & Lee, 1998; Welch et al., 1996; Worsham et al., 1997). L'utilisation de questions spécifiques portant sur chaque changement pouvant être attendu aurait peut-être permis un plus grand nombre d'observations.

L'hypothèse 3.a. et la 3<sup>ème</sup> partie du questionnaire ont été construites selon l'idée que la satisfaction des parents vis-à-vis des résultats de notre intervention pouvait être évaluée à partir de leur observation de changements positifs dans la vie familiale. Nous voulions ainsi éviter de poser une question plus directe telle que «Êtes-vous satisfaits de notre intervention ? ». Le biais de désirabilité, fréquent dans l'administration de questionnaires (Le May et al., 2008), aurait selon nous été trop important. Pourtant, si nous nous en tenons à l'hypothèse 3.a. telle que nous l'avons vérifiée, les 2 parents ne sont pas considérés comme satisfaits de notre intervention, alors même que l'un d'entre eux nous en a confirmé l'intérêt au cours d'une discussion informelle.

## **2. Biais méthodologiques et limites de l'étude**

### **2.1. Biais et limites liés à la population**

Ce mémoire s'intéresse à l'information des enfants ayant un proche aphasique. Pour le réaliser, nous avons recherché des enfants âgés de 6 à 12 ayant un parent ou un grand-parent porteur de cette pathologie. La première et principale limite de ce mémoire réside dans les difficultés de recrutement que nous avons rencontrées. L'un des objectifs de l'étude était de former un échantillon représentatif afin de pouvoir valider scientifiquement l'efficacité du Serious Game dans l'accompagnement de ces enfants. Les moyens que nous avons mis en place pour trouver des sujets n'ont cependant pas permis d'en recruter suffisamment, ce qui s'explique en partie par la spécificité des critères d'inclusion.

L'absence d'enfant ayant un parent aphasique parmi nos sujets constitue une limite supplémentaire de notre étude. Une grande partie de nos éléments théoriques les concernait mais il n'a pas été possible d'en recruter.

L'ancienneté de l'AVC ne constituant initialement pas un critère d'exclusion, un des enfants recrutés est né après l'apparition de l'aphasie de son grand-parent. Nous avons choisi de le faire participer à l'expérimentation, bien qu'une partie du protocole ne puisse lui être appliquée. Ses résultats viennent enrichir notre analyse qualitative. Ils doivent cependant être pris avec précaution en raison de la particularité de la situation de cet enfant qui ne correspond pas à ce que nous avons décrit en partie théorique.

### **2.2. Biais et limites liés au matériel**

Au cours de notre étude, nous nous sommes aperçue de plusieurs imperfections dans notre matériel pouvant être à l'origine de biais dans nos résultats.

Un premier biais a été repéré dans le questionnaire de connaissances. La question 3 de ce questionnaire est la suivante : « Est-ce que tu as l'impression qu'il y a d'autres choses qui sont difficiles pour lui (elle) que de parler ? ». Les réponses attendues sont les différents domaines touchés par l'aphasie, et non les troubles associés. Ces derniers sont l'objet de la question 12 et sont considérés comme des réponses erronées pouvant témoigner d'une mauvaise connaissance de ce qu'est l'aphasie. Chez nos deux sujets cependant, la question 3 entraîne systématiquement des réponses concernant les troubles associés. Ces enfants ont pourtant une bonne connaissance du rôle de l'orthophoniste et le différencient bien de celui des autres professionnels. Nous pouvons alors nous demander si cette question ne mériterait pas d'être reformulée afin de cibler plus spécifiquement les difficultés en lien avec l'aphasie. Le manque de spécificité introduit le doute sur les connaissances réelles des enfants sur les domaines touchés par l'aphasie.

Lors de son élaboration, nous n'avons pas pu soumettre le questionnaire de communication à un pré-test en raison des contraintes temporelles de réalisation de ce mémoire. Cette étape d'évaluation aurait pourtant été utile pour vérifier la clarté des questions et leur pertinence. Plusieurs défauts ont été relevés au cours de notre expérimentation.

Dans la 2<sup>ème</sup> partie du questionnaire, il a été difficile pour les parents de percevoir la différence entre quantité et qualité des échanges. Des clarifications et des exemples ont été nécessaires afin d'obtenir les réponses attendues. Les parents répondaient en effet à la question portant sur la quantité en donnant des exemples correspondant plutôt à la qualité. Les précisions données ont été suffisantes pour réajuster les réponses mais il serait intéressant de modifier les questions concernées si le questionnaire venait à être réutilisé.

Comme expliqué en 1.3.2, la 3<sup>ème</sup> partie du questionnaire qui visait la vérification de l'hypothèse 3.a. n'a pas véritablement rempli ce rôle en raison d'un manque de cohérence dans l'ensemble de notre questionnaire. L'utilisation de questions plus ciblées aurait également pu être intéressante pour permettre un plus grand nombre d'observations.

Pour finir, nous avons tenté de limiter au maximum le biais de désirabilité dans notre questionnaire. Nous avons notamment fait le choix de poser 3 questions concernant la quantité et la qualité des échanges en proposant à chaque fois aux parents les trois possibilités d'évolution dans le même ordre : diminution, augmentation, absence de changement. Malgré nos efforts, le risque que les réponses soient influencées par un biais de désirabilité n'est pas nul.

### **2.3. Biais et limites liés au protocole**

L'une des limites de notre protocole réside dans la participation d'un seul des deux parents au questionnaire de communication. Nous avons initialement envisagé d'interroger les deux parents mais différentes circonstances (parents divorcés, difficultés d'emploi du temps) nous ont obligée à n'en interroger qu'un. Les habitudes de communication peuvent pourtant être différentes entre l'enfant et son père et l'enfant et sa mère. Il est possible que les questions sur l'aphasie soient adressées de manière privilégiée à l'un ou l'autre des parents. Le père et la mère peuvent aussi avoir une vision différente des difficultés vécues par leur enfant (Paliokosta et al., 2009). Avoir l'avis des deux parents aurait peut-être permis d'obtenir une vision plus complète et donc plus juste des comportements communicationnels de l'enfant.

Nous avons également envisagé d'adresser le questionnaire de communication à la personne aphasique plutôt qu'à un parent sain. Cette modalité aurait permis de recueillir directement les ressentis de la personne la plus impactée par les troubles de communication. L'interrogation d'un observateur extérieur aux conversations personne aphasique-enfant n'est pas forcément idéale pour obtenir une image exacte de l'évolution de celles-ci. Le père de T15 nous a d'ailleurs indiqué que, si son fils passe beaucoup de temps avec son grand-père aphasique, lui ne les voit ensemble que de courts moments lorsqu'il récupère son fils. Nous avons cependant décidé de nous tourner vers les parents sains pour répondre à notre questionnaire par peur que les troubles expressifs et réceptifs des personnes aphasiques ne constituent un frein trop important, ce qui aurait également biaisé les résultats.

Le questionnaire aux parents a néanmoins permis de relever une évolution dans la communication intrafamiliale des sujets recrutés. Il est toutefois difficile de savoir si cette évolution est le fruit de notre intervention ou bien si elle est due à d'autres facteurs. Le

questionnaire manque de spécificité puisqu'il a permis de faire état des conséquences mais pas de s'assurer des causes.

### **3. Intérêts et perspectives de l'étude**

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une évolution de la prise en charge des aphasies qui ne se centre plus uniquement sur une approche cognitive, visant à réduire la symptomatologie aphasique du patient, mais également sur une approche psycho-sociale. Celle-ci cherche à rompre l'isolement de la personne aphasique, à améliorer la communication avec ses partenaires et à l'aider à retrouver sa place dans sa famille et dans la société (Mazaux et al., 2007). La pratique orthophonique tend à intégrer de plus en plus les jeunes enfants à la prise en charge de leur parent aphasique comme nous avons pu nous en rendre compte lors de notre recrutement. La prise en compte des petits-enfants est à ce jour moins répandue dans la pratique des orthophonistes. Pourtant, les enfants rencontrés ayant un contact régulier avec leur grand-parent, ils entretiennent avec eux une relation privilégiée qui est profondément perturbée par l'apparition de l'aphasie. Le témoignage du père de T15 rend compte de l'altération de la communication qui survient. La démarche d'information est donc tout aussi importante auprès de ces petits-enfants qu'auprès des enfants ayant un parent aphasique.

Les résultats de la principale étude de cas de ce mémoire concordent avec l'étude de Liard (2018) qui concluait à l'intérêt du Serious Game dans l'acquisition et le maintien de connaissances sur l'aphasie. L'étude de cas secondaire de ce mémoire suggère que, chez des enfants ayant toujours connu leur grand-parent avec son aphasie, l'acquisition de connaissances est moins importante. L'investigation que nous avons menée auprès des parents nous a cependant permis de rendre compte d'une possibilité de transfert des conseils donnés dans la vie quotidienne, et notamment dans les interactions de l'enfant avec la personne aphasique. L'information des enfants a donc un réel intérêt à la fois pour les aider à mieux comprendre la maladie de leur proche mais aussi pour améliorer leur communication avec celui-ci. Cette démarche peut constituer un véritable atout dans la prise en charge du patient aphasique. La possibilité de maintenir des relations étroites avec ses proches participe fortement au fait de réussir sa vie avec une aphasie (Brown et al., 2011). La communication entre l'enfant et son grand-parent aphasique contribue au maintien de leur lien. Son amélioration pourrait impacter positivement la qualité de vie du patient, souvent altérée dans le cadre de l'aphasie (Hilari, 2011).

L'enfant chez qui l'influence de notre entretien sur son comportement communicationnel est la plus évidente est celui qui a toujours connu sa grand-mère avec son aphasie. Si une intervention précoce est à privilégier pour limiter l'installation de fausses croyances et éviter que l'imaginaire de l'enfant ne vienne combler le manque d'information (Ellien, 2002), nos observations montrent que cette intervention garde un intérêt y compris des années après l'installation de l'aphasie.

Par son exploration de la communication intrafamiliale, cette étude apporte de nouveaux éléments à l'évaluation de l'efficacité du Serious Game dans l'accompagnement des enfants ayant un proche aphasique. Comme expliqué dans les biais et limites, des modifications pourraient être apportées au questionnaire aux parents afin d'améliorer sa fiabilité et sa spécificité. Une poursuite de cette étude pourrait alors être envisagée pour élargir l'échantillon d'enfants rencontrés et préciser le rôle du Serious Game dans l'amélioration de leurs échanges avec leur proche aphasique. Il pourrait également être intéressant de prendre en compte le

point de vue de la personne aphasique, en essayant par exemple d'évaluer sa satisfaction dans la communication avec l'enfant aux différents moments de l'étude.

## Conclusion

---

Cette étude s'inscrit dans la continuité du travail de Cécile Liard visant l'expérimentation d'un prototype de Serious Game dans l'accompagnement des enfants de 6 à 12 ans ayant un parent ou un grand-parent aphasique. Notre premier objectif était d'augmenter la taille de la population rencontrée par Liard afin de confirmer l'intérêt du Serious Game pour apporter des connaissances sur l'aphasie aux enfants. Notre deuxième objectif était d'étudier l'impact de cet outil dans la vie quotidienne de l'enfant et de son proche aphasique. Nous avons pour cela évalué la communication familiale concernant la maladie ainsi que les interactions entre l'enfant et la personne aphasique par le biais d'un questionnaire destiné aux parents.

Nous avons rencontré d'importantes difficultés de recrutement pour cette étude. Deux enfants ayant un grand-parent aphasique, dont un né après l'AVC de celui-ci, ont bénéficié d'un entretien autour du Serious Game. La faiblesse de notre population a fait obstacle à l'atteinte de nos objectifs. Deux études de cas ont été réalisées, ne permettant pas de confirmer l'efficacité du Serious Game dans l'acquisition de connaissances par les enfants.

Cette étude confirme néanmoins le réel intérêt d'informer les jeunes enfants sur les troubles langagiers de leur proche, y compris lorsque ce proche est un grand-parent. Les deux enfants rencontrés ont acquis des connaissances sur l'aphasie suite à notre entretien. Le maintien à long terme est moins évident, montrant qu'une rencontre unique n'est pas suffisante pour améliorer durablement les connaissances sur la pathologie. La démarche d'information de l'enfant pourrait s'envisager sur plusieurs séances d'éducation thérapeutique. Le Serious Game pourrait alors servir à cerner les connaissances et les besoins de l'enfant lors de la première séance afin de lui proposer par la suite un programme adapté.

La démarche d'information ne semble pas avoir eu d'effet particulier sur la communication autour de l'aphasie au sein des familles. Une amélioration des interactions avec leur grand-parent a en revanche été relevée chez les deux sujets. Bien que d'autres facteurs soient probablement intervenus pour l'un d'entre eux, la démarche d'information a joué un rôle majeur dans ces changements pour l'enfant ayant toujours connu sa grand-mère avec son aphasie. Aider les enfants à comprendre l'aphasie et leur donner des conseils pour mieux communiquer avec leur proche semble donc primordial afin de maintenir ou de rétablir une communication optimale au sein des familles. Cette démarche pourrait influencer positivement la qualité de vie des patients en jouant un rôle dans le maintien de leurs relations sociales.

Nous espérons que ce travail encouragera de plus en plus d'orthophonistes à prendre en compte les petits-enfants dans l'accompagnement des familles de leurs patients aphasiques. Concernant les enfants, qui semblent être plus souvent informés que les petits-enfants, nous espérons que cette étude poussera les orthophonistes à les rencontrer à plusieurs reprises afin d'optimiser leur compréhension et leur adaptation aux troubles de leur parent.

La réalisation de ce mémoire nous a beaucoup apporté d'un point de vue clinique et humain. Nous avons pu mener des échanges très riches avec les enfants, leurs parents et leurs grands-parents. Ces conversations sur l'aphasie, son impact dans la vie de ces différentes personnes et leur vécu de cette situation nous ont confirmé les larges répercussions de cette pathologie. Le prise en compte du milieu familial dans le suivi de la personne aphasique nous apparaît aujourd'hui comme indispensable pour favoriser le bien-être du patient ainsi que l'acceptation et l'adaptation de ses proches.



## Références bibliographiques

---

- Abric, J.-C. (2003). *Psychologie de la communication : Théorie et Méthodes* (2e éd.). Armand Colin.
- Adam, V., Kitzmann, R., Rios, M., Pegliasco, C., Olivier, J.-B., & Raft, J. (2013). Évaluation d'un groupe de soutien aux enfants de parents atteints de cancer après 4 années d'expérience. *Bulletin du Cancer*, 100(3), 237-245.
- Aïach, P., & Baumann, M. (2007). L'aphasie, principal facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches. *Médecine*, 3(3), 130-135.
- Alteau, Ers, B., Dugomier, Gazzoti, & Peral. (2004). *Aphasia Terra incognita*. ASBL Ensemble.
- Alvarez, J. (2007). *Du jeu vidéo au Serious Game : Approches culturelle, pragmatique et formelle* [Theses]. Université Toulouse.
- Alvarez, J., & Djaouti, D. (2012). *Introduction au Serious Game* (2e Revue et augmentée). Questions Théoriques.
- ANAES. (2002). *Education thérapeutique de l'enfant asthmatique*.
- Annoni, J. M., & Colombo, F. (2011). Return to work after brain lesions : Cognitive and behavioral factors. *Revue Medicale Suisse*, 7(293), 944-947.
- Attias-Donfut, C. (2008). Les grand-parents en Europe : De nouveaux soutiens de famille. *Informations sociales*, n° 149(5), 54-67.
- Aumont, B. (2007). *L'acte d'apprendre*. 1-3.
- Auzou, P., Cardebat, D., Lambert, J., Lechevalier, B., Nespoulous, J.-L., Rigalleau, F., Rohr, A., & Viader, F. (2008). Langage et parole. In *Traité de neuropsychologie clinique* (p. 439-541). De Boeck Supérieur.
- Avent, J., Glista, S., Wallace, S., Jackson, J., Nishioka, J., & Yip, W. (2005). Family information needs about aphasia. *Aphasiology*, 19(3-5), 365-375.

- Bakas, T., Kroenke, K., Plue, L. D., Perkins, S. M., & Williams, L. S. (2006). Outcomes among family caregivers of aphasic versus nonaphasic stroke survivors. *Rehabilitation Nursing: The Official Journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, 31(1), 33-42.
- Bastin, F. (2012). *Elaboration d'un support d'information sur l'aphasie à l'attention des enfants dont un parent est aphasique* [Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste]. Université Victor Segalan, Bordeaux 2.
- Béjot, Y., Bailly, H., Durier, J., & Giroud, M. (2016). Epidemiology of stroke in Europe and trends for the 21st century. *La Presse Médicale*.
- Beltran, A., Li, R., Ater, J., Baranowski, J., Buday, R., Thompson, D., Chandra, J., & Baranowski, T. (2013). Adapting a Videogame to the Needs of Pediatric Cancer Patients and Survivors. *Games for Health Journal*, 2(4), 213-221.
- Benson, D. F., & Ardila, A. (1996). *Aphasia : A Clinical Perspective*. Oxford University Press.
- Blom Johansson, M., Carlsson, M., Östberg, P., & Sonnander, K. (2012). Communication changes and SLP services according to significant others of persons with aphasia. *Aphasiology*, 26, 1005-1028.
- Bogosian, A., Moss-Morris, R., & Hadwin, J. (2010). Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis : A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 24(9), 789-801.
- Boisclar-Papillon, R. (1991). La famille de l'aphasique. In *L'aphasique* (Maloine, p. 163-176).
- Boon, S. D., Shaw, M. J., & MacKinnon, S. L. (2008). Grandparent Health and Young Adults' Judgments of Their Grandparent-Grandchild Relationships. *Journal of Intergenerational Relationships*, 6(2), 155-173.

- Brady, M. C., Kelly, H., Godwin, J., Enderby, P., & Campbell, P. (2016). Speech and language therapy for aphasia following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6.
- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B., & Howe, T. (2011). Living Successfully with Aphasia : Family Members Share Their Views. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(5), 536-548.
- Buttard, C., Donguy, A. L., Gauthier, A., Gauthier, H., Girardet, M., Herment, M., Lime, S., Masse, C., & Perrard, M. (2006). *Démences de type Alzheimer et liens familiaux. Le vécu des enfants et des petits-enfants*. Université de Franche-Comté.
- Calinescu, A.-M., McLin, V., Spahni, S., Boggini, T., Randriambelonoro, M., Jaquier-Grant, R., Steiner, M., Geissbuhler, A., & Wildhaber, B. E. (2016). KidsETransplant : Un serious game pour les enfants malades ou greffés du foie. *Médecine/sciences*, 32(12), 1120-1126.
- Celdrán, M., Triadó, C., & Villar, F. (2011). "My Grandparent Has Dementia" : How Adolescents Perceive Their Relationship With Grandparents With a Cognitive Impairment. *Journal of Applied Gerontology*, 30(3), 332-352.
- Charlier, N., Zupancic, N., Fieuchs, S., Denhaerynck, K., Zaman, B., & Moons, P. (2016). Serious games for improving knowledge and self-management in young people with chronic conditions : A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 23(1), 230-239.
- Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., Bernard, I., & Bakchine, S. (2010). *Les aphasies : Évaluation et rééducation*. Elsevier Masson.
- Chwat, S., Chapey, R., Gurland, G., & Pieras, G. (1980). *Environmental impact of aphasia : The child's perspective*.
- Code, C. (2003). The quantity of life for people with chronic aphasia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13(3), 379-390.

- Code, C., & Herrmann, M. (2003). The relevance of emotional and psychosocial factors in aphasia to rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13(1-2), 109-132.
- Colle, F., Bonan, I., Gellez Leman, M. C., Bradai, N., & Yelnik, A. (2006). Fatigue after stroke. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49(6), 361-364.
- Cross, T., & Rintell, D. (1999). Children's perceptions of parental multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 4(4), 355-360.
- Davidson, B., Howe, T., Worrall, L., Hickson, L., & Togher, L. (2015). Social Participation for Older People with Aphasia : The Impact of Communication Disability on Friendships. *Topics in Stroke Rehabilitation*.
- Davidson, B., Worrall, L., & Hickson, L. (2003). Identifying the communication activities of older people with aphasia : Evidence from naturalistic observation. *Aphasiology*, 17(3), 243-264.
- De Fougères, S. (2017). Troisième partie—Impact du handicap parental. In *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : Quel impact pour les enfants ?* (Champs social, p. 103-152). Champ social.
- Dehaene, S. (2012, novembre 20). *Les grands principes de l'apprentissage*. Sciences cognitives et éducation, Saclay.
- Delassus, É. (2014, novembre). Être malade : Accepter pour résister. *Relire l'éthique en santé à l'aune d'une anthropologie spinoziste : Philosophie de l'âge classique et médecine d'aujourd'hui*.
- Delmas, A., Clement, B., Oudeyer, P.-Y., & Sauzón, H. (2018). Fostering Health Education With a Serious Game in Children With Asthma : Pilot Studies for Assessing Learning Efficacy and Automatized Learning Personalization. *Frontiers in Education*.
- D'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2016). *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique* (5e édition). Maloine.

- Djaouti, D., Alvarez, J., & Jessel, J.-P. (2011). Classifying Serious Games : The G/P/S Model. In *Handbook of Research on Improving Learning and Motivation through Educational Games : Multidisciplinary Approaches* (p. 118-136). IGI Global.
- Ducarne de Ribaucourt, B. (1988). *Rééducation sémiologique de l'aphasie* (BU Santé WL 340 DUC; 2e édition). Masson.
- Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families : The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology*, 13(8), 562-576.
- Ellien, F. (2002). L'enfant et le parent malade. *Correspondances en médecine*, 4(2), 32-35.
- Erhel, S., & Jamet, E. (2012). *Comprendre les effets des Serious Game Éducatifs sur l'apprentissage et la motivation*. Université Rennes 2.
- Fenouillet, F., Kaplan, J., & Yennek, N. (2009). Serious games et motivation. *Jeux Sérieux: conception et usages*, 41-52.
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2004). Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(1), 4-11.
- Geyh, S., Cieza, A., Schouten, J., Dickson, H., Frommelt, P., Omar, Z., Kostanjsek, N., Ring, H., & Stucki, Prof. Dr. med. G. (2004). ICF core sets for stroke. *Journal of rehabilitation medicine : official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 44, 135-141.
- Gillespie, D., & Campbell, F. (2011). Effect of stroke on family carers and family relationships. *Nursing Standard*, 26(2), 39-46.
- Giovannetti, C., & Henry, C. (2015). *Éducation thérapeutique et rééducation du patient aphasique post-AVC : Étude des représentations des professionnels* [Certificat de Capacité d'Orthophoniste]. Université Paris VI Pierre et Marie Curie.

- Gomes, T., Abade, T., Creissac Campos, J., Harriso, M. D., & Silva, J. L. (2014). A Virtual Environment based Serious Game to Support Health Education. *EAI Endorsed Transactions on Ambient Systems*, 3, 1.
- Grassion, L., Le Guillou, F., Izadifar, A., Piperno, D., & Raherison-Semjen, C. (2019). Facteurs associés à une mauvaise acceptation de la maladie chez les patients BPCO. *Revue des Maladies Respiratoires*, 36(4), 461-467.
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L., & Scarinci, N. (2013). A qualitative investigation into third-party functioning and third-party disability in aphasia : Positive and negative experiences of family members of people with aphasia. *Aphasiology*, 27(7), 828-848.
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L., & Scarinci, N. (2014). Describing the impact of aphasia on close family members using the ICF framework. *Disability and Rehabilitation*, 36(14), 1184-1195.
- Greenwood, N., & Mackenzie, A. (2010). An exploratory study of anxiety in carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13-14), 2032-2038.
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Wilson, N., & Cloud, G. (2009). Managing uncertainty in life after stroke : A qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. *International Journal of Nursing Studies*, 46(8), 1122-1133.
- Guo, J. (2016). *Serious Games pour la e-Santé : Application à la formation des médecins généralistes* [PhD]. Toulouse.
- Hainey, T., Connolly, T. M., Boyle, E. A., Wilson, A., & Razak, A. (2016). A systematic literature review of games-based learning empirical evidence in primary education. *Computers & Education*, 102, 202-223.
- Han, B., & Haley, W. E. (1999). Family Caregiving for Patients With Stroke. *Stroke*, 30(7), 1478-1485.

- Harlow, A., & Murray, L. L. (2001). Addressing the Needs of Adolescent Children When a Parent Becomes Aphasic : One Family's Experiences. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 7(4), 46-51.
- Hilari, K. (2011). The impact of stroke : Are people with aphasia different to those without? *Disability and rehabilitation*, 33, 211-218.
- Hilari, K., Wiggins, R., Roy, P., Byng, S., & Smith, S. (2003). Predictors of health-related quality of life (HRQL) in people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 365-381.
- Houdé, O., & Leroux, G. (2013). L'enfant. In *Psychologie du développement cognitif: Vol. 2e éd.* (Presses universitaires de France, p. 115-194).
- Howard, K., & Singleton, J. F. (2001). The Forgotten Generation. *Activities, Adaptation & Aging*, 25(2), 45-57.
- Howe, T., Davidson, B., Worrall, L., Hersh, D., Ferguson, A., Sherratt, S., & Gilbert, J. (2012). 'You needed to rehab ... families as well' : Family members' own goals for aphasia rehabilitation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(5), 511-521.
- Hummel, C., & Perrenoud, D. (2009). La « nouvelle » grand-parentalité : Entre norme sociale et expériences ordinaires. *Informations sociales*, n° 154(4), 40-47.
- Jacquier, A., Briot, M., Barillot, G., Deroo, O., Monnier, F., Hurlot, Q., Frenois, F.-X., Aubin, F., Degano, B., Reffay, C., & Valmary-Degano, S. (2019). « Discovering Pathology », un serious game dédié à la découverte de l'anatomopathologie pour les étudiants en médecine. *Annales de Pathologie*, 39(2), 151-157.
- Johansson, M. B., Carlsson, M., Östberg, P., & Sonnander, K. (2013). A multiple-case study of a family-oriented intervention practice in the early rehabilitation phase of persons with aphasia. *Aphasiology*, 27(2), 201-226.
- Kasbi, Y. (2012). *Les serious games. Une révolution.* Edipro.

- Kitzmann, M. (2017). La prise en charge des jeunes enfants par l'aide grand-parentale : Un mode de garde composite. *Revue française des affaires sociales*, 2, 187-206.
- Kitzmüller, G., Asplund, K., & Häggström, T. (2012). The Long-Term Experience of Family Life After Stroke. *Journal of Neuroscience Nursing*, 44(1), E1.
- Knauer, D., & Espasa, F. P. (2002). Interventions précoces parents-enfants : Avantages et limites. *La psychiatrie de l'enfant*, Vol. 45(1), 103-132.
- Korneluk, Y. G., & Lee, C. M. (1998). Children's Adjustment to Parental Physical Illness. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 1(3), 179-193.
- Labourel, D., & Martin, M.-M. (1991). L'aphasique et sa famille. In *L'aphasique* (Maloine, p. 141-161).
- Landry-Dattée, N., Boinon, D., Roig, G., Bouregba, A., Delaigue-Cosset, M.-F., & Dauchy, S. (2016). Telling the Truth...With Kindness : Retrospective Evaluation of 12 Years of Activity of a Support Group for Children and Their Parents With Cancer. *Cancer Nursing*, 39(2), E10.
- Landry-Dattée, N., & Delaigue-Cosset, M. F. (2000). L'information d'un enfant de parent atteint de cancer. *Archives de Pédiatrie*, 7, 194s-196s.
- Lassus, P. (2013). Possibilités d'une parentalité « suffisamment bonne ». In *Bienfaits et méfaits de la parentalité* (p. 49-80). Dunod.
- Le Dorze, G., & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9(3), 239-255.
- Le May, S., Loïsele, C. G., Gélinas, C., Lampron, A., Bouchard, É., & Goulet, C. (2008). Critères de sélection et d'adaptation d'un questionnaire pour la recherche clinique. *Douleur et Analgésie*, 21(2), 114.



- Le Rhun, A., Greffier, C., Mollé, I., & Péliscand, J. (2013). Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. *Revue Française d'Allergologie*, 53(3), 319-325.
- Lecoffre, C., De Peretti, C., Gabet, A., Grimaud, O., Woimant, F., Giroud, M., Béjot, Y., & Olié, V. (2017). L'accident vasculaire cérébral en France : Patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 5, 84-94.
- Lelardeux, C., Panzoli, D., Alvarez, J., Galaup, M., & Lagarrigue, P. (2012). *Serious Game, Simulateur, Serious Play : État de l'art pour la formation en santé*. 27-38.
- Létourneau, P.-Y. (1991). Conséquences psychologiques de l'aphasie. In *L'aphasique* (Edition Maloine, p. 65-83).
- Lewis, D. (2003). Computers in Patient Education. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 21(2), 88-96.
- Liard, C. (2018). *Intérêt d'un serious game dans l'accompagnement par un orthophoniste des enfants de 6 à 12 ans ayant un parent aphasique* [Certificat de Capacité d'Orthophoniste]. Université Caen Normandie.
- Maas, M. B., Lev, M. H., Ay, H., Singhal, A. B., Greer, D. M., Smith, W. S., Harris, G. J., Halpern, E. F., Koroshetz, W. J., & Furie, K. L. (2012). The Prognosis for Aphasia in Stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 21(5), 350-357.
- Magalhes, E. (2013). *Élaboration d'un support d'information à destination des enfants de 9 à 12 ans dont un parent est aphasique* [Certificat de Capacité d'Orthophoniste]. Université de Nice.
- Magalhes, E., Marshall, C., Belet, C., & Sibilli, N. (2013). *Mon papa ou ma maman est aphasique*.

- Manders, E., Mariën, A., & Janssen, V. (2011). Informing and supporting partners and children of persons with aphasia : A comparison of supply and demand. *Logopedics, Phoniatrics, Vocology*, 36(4), 139-144.
- Martinsen, R., Kirkevold, M., Bronken, B. A., & Kvigne, K. (2013). Work-aged stroke survivors' psychosocial challenges narrated during and after participating in a dialogue-based psychosocial intervention : A feasibility study. *BMC Nursing*, 12(1), 22.
- Mazaux, J.-M., Boissezon, X. de, Pradat-Diehl, P., Balaguer, M., Batselaere, D., & Beneche, M. (2014). *Communiquer malgré l'aphasie* (BU Santé WL 340 COM). Sauramps médical.
- Mazaux, J.-M., Daviet, J.-C., Darrigrand, B., Stuit, A., Muller, F., Dutheil, S., Joseph, P.-A., & Barat, M. (2006). Difficultés de communication des personnes aphasiques. In *Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne* (2006 éd., p. 73-82). Springer Editions.
- Mazaux, J.-M., Pradat-Diehl, P., & Brun, V. (2007). *Aphasies et aphasiques* (Éd. enrichie et actualisée). Elsevier, Masson.
- McCallum, S., & Boletsis, C. (2013). Dementia Games : A Literature Review of Dementia-Related Serious Games. In M. Ma, M. F. Oliveira, S. Petersen, & J. B. Hauge (Éds.), *Serious Games Development and Applications* (p. 15-27). Springer.
- Michallet, B., Le Dorze, G., & Tetreault, S. (1999). Aphasie sévère et situations de handicap : Implications en réadaptation. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 42(5), 260-270.
- Milan, A., & Hamm, B. (2003). Les liens entre les générations : Grands-parents et petits-enfants. *Tendances sociales canadiennes*, 11-008, 2-8.
- Mitchell, A. J., Sheth, B., Gill, J., Yadegarfar, M., Stubbs, B., Yadegarfar, M., & Meader, N. (2017). Prevalence and predictors of post-stroke mood disorders : A meta-analysis

- and meta-regression of depression, anxiety and adjustment disorder. *General Hospital Psychiatry*, 47, 48-60.
- Moley-Massol, I. (2004). *L'annonce de la maladie, une parole qui engage* (Edimark-Datebe).
- Moley-Massol, I. (2009). *Le malade, la maladie et les proches*. L'Archipel.
- Musser, B., Wilkinson, J., Gilbert, T., & Bokhour, B. G. (2015). Changes in Identity after Aphasic Stroke : Implications for Primary Care. *International Journal of Family Medicine*.
- Nègre, E. C. (2017). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*. De Boeck Supérieur.
- Nelson, E., Sloper, P., Charlton, A., & While, D. (1994). Children who have a parent with cancer : A pilot study. *Journal of Cancer Education*, 9(1), 30-36.
- Nilsagård, Y., & Boström, K. (2015). Informing the Children When a Parent Is Diagnosed as Having Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 17(1), 42-48.
- Ohannessian, R., Yaghobian, S., Verger, P., & Vanhems, P. (2016). A systematic review of serious video games used for vaccination. *Vaccine*, 34(38), 4478-4483.
- OMS. (1998). *Education Thérapeutique du Patient : Programme de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques* (p. 88). OMS.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement*.
- Paliokosta, E., Diareme, S., Kolaitis, G., Ferentinos, S., Tsalamaniotis, E., Anasontzi, S., Lympinaki, E., Tsiantis, A., Tsiantis, J., Karageorgiou, C., & Romer, G. (2009). Breaking Bad News : Communication Around Parental Multiple Sclerosis With Children | Request PDF. *Families Systems & Health*, 27(1), 64-76.
- Palmer, S., & Glass, T. A. (2003). Family Function and Stroke Recovery : A Review. *Rehabilitation Psychology*, 48(4), 255-265.

- Pelicand, J. (2006). Maladies chroniques : L'éducation du patient enfant passe par le jeu. *La santé de l'homme*, 385, 8-10.
- Rapoport, D. (2000). Le concept d'information médicale face aux spécificités et aux besoins de l'enfant. *Archives de Pédiatrie*, 7, 150s-152s.
- Romer, G., Barkmann, C., Schulte-Markwort, M., Thomalla, G., & Riedesser, P. (2002). Children of Somatically Ill Parents : A Methodological Review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(1), 17-38.
- Rosenheim, E., & Reicher, R. (1985). Informing Children About a Parent's Terminal Illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26(6), 995-998.
- Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., & Renard, A. (2018). *Pathologies neurologiques : Bilans et interventions orthophoniques*. De Boeck Université.
- Sainson, C. (2016). *Elaboration d'un Serious Game sur l'aphasie destiné aux enfants de 7-10 ans ayant un parent aphasique*.
- Sainson, C. (2018). Et les enfants dans tout ça ? Présentation d'un prototype de Serious Game, à destination des enfants de 6 à 12 ans ayant un parent aphasique. *Rééducation orthophonique*, 274, 353-369.
- Sainson, C., Aguert, M., & Liard, C. (2018). Intégrer l'enfant dans l'éducation thérapeutique du patient aphasique. Evaluation de l'intérêt d'un prototype de Serious Game sur l'aphasie destiné aux enfants de 6-12 ans ayant un parent aphasique. *Prévention, dépistage, éducation thérapeutique du patient : quelles spécificités en orthophonie ?*, XVIIIème rencontres internationales de l'orthophonie, Paris.
- Salvadore, M., Menvielle, L., Tournois, N., & Collomp, R. (2014, janvier 1). *Rôle et effets des serious game dans la prévention médicale : Une application à la sensibilisation aux risques de mélanomes de la peau chez les enfants de 8 à 10 ans*. International Marketing Trends Conference.

- Serious Game Classification : La classification en ligne du Serious Game.* (s. d.). Consulté 4 janvier 2020, à l'adresse <http://serious.gameclassification.com/FR/index.html>
- Seron, X., & Van Der Linden, M. (2016). *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte, Tome 2—Rééducation* (De Boeck Supérieur). De Boeck Université.
- Shegog, R., Bartholomew, L. K., Parcel, G. S., Sockrider, M. M., Mâsse, L., & Abramson, S. L. (2001). Impact of a Computer-assisted Education Program on Factors Related to Asthma Self-management Behavior. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 8(1), 49-61.
- Shehata, G. A., El Mistikawi, T., Risha, A. S. K., & Hassan, H. S. (2015). The effect of aphasia upon personality traits, depression and anxiety among stroke patients. *Journal of Affective Disorders*, 172, 312-314.
- Sieh, D. S., Meijer, A. M., & Visser-Meily, J. (2010). Risk factors for stress in children after parental stroke. *Rehabilitation Psychology*, 55(4), 391-397.
- SOFMER. (2011). *Éléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC - « Le patient aphasique et son entourage »*.
- Stallard, P., Norman, P., Huline-Dickens, S., Salter, E., & Cribb, J. (2004). The Effects of Parental Mental Illness upon Children : A Descriptive Study of the Views of Parents and Children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 9(1), 39-52.
- Sturm, J. W., Dewey, H. M., Donnan, G. A., Macdonell, R. A. L., McNeil, J. J., & Thrift, A. G. (2002). Handicap after stroke : How does it relate to disability, perception of recovery, and stroke subtype?: the north North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke*, 33(3), 762-768.
- Sudarmilah, E., Fadlilah, U., Supriyono, H., Al Irsyadi, F. Y., Nugroho, Y. S., & Fatmawati, A. (2018). A Review : Is There Any Benefit in Serious Games ? *AIP Conference Proceedings*, 1977(1), 1.

- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., & Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication : A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13(1), 123-138.
- Thompson, D., Baranowski, T., Buday, R., Baranowski, J., Juliano, M., Frazier, M., Wilsdon, J., & Jago, R. (2007). In Pursuit of Change : Youth Response to Intensive Goal Setting Embedded in a Serious Video Game. *Journal of diabetes science and technology (Online)*, 1(6), 907-917.
- Tubiana-Rufi, N. (2009). Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *La Presse Médicale*, 38(12), 1805-1813.
- Van Den Heuvel, E., Witte, L., Schure, L., Sanderman, R., & Jong, B. (2002). Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clinical rehabilitation*, 15, 669-677.
- Visser-Meily, A., Post, M., Gorter, J. W., Berlekom, S. B. V., Bos, T. V. D., & Lindeman, E. (2006). Rehabilitation of stroke patients needs a family-centred approach. *Disability and Rehabilitation*, 28(24), 1557-1561.
- Wastiau, P., Kearney, C., & Van Der Berghe, W. (2009). *Quels usages pour les jeux électroniques en classe ?* European Schoolnet.
- Welch, A. S., Wadsworth, M. E., & Compas, B. E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer : Parents' and children's perspectives. *Cancer*, 77(7), 1409-1418.
- Williams, S. E. (1993). The impact of aphasia on marital satisfaction. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74(4), 361-367.
- Worsham, N. L., Compas, B. E., & Ey, S. (1997). Children's Coping with Parental Illness. In S. A. Wolchik & I. N. Sandler (Éds.), *Handbook of Children's Coping : Linking Theory and Intervention* (p. 195-213). Springer US.

Zelmati, E. (2016). *Représentation et vécu de la parentalité chez la personne aphasique : Regards croisés du parent, du conjoint et de l'orthophoniste* [Certificat de Capacité d'Orthophoniste]. Université de Nantes.

Zyda, M. (2005). From Visual Simulation to Virtual Reality to Games. *Computer*, 38(9), 25-32.

## Annexes

---

Annexe I. <i>Brief ICF Core Set</i> (Geyh et al., 2004) .....	81
Annexe II. Questionnaire de connaissances .....	82
Annexe III. Lettre d'information relative à la recherche.....	84
Annexe IV. Consentement éclairé de participation à la recherche.....	85
Annexe V. Autorisation pour l'enregistrement audio et l'exploitation des données enregistrées.....	86



## Annexe I. *Brief ICF Core Set* (Geyh et al., 2004)

Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) – catégories incluses dans la *Brief ICF Core Set for stroke* et pourcentage d'experts prêts à inclure la catégorie nommée dans la *Brief ICF Core Set*.

Élément de la CIF	%	Code de la CIF	Catégorie de la CIF
<b>Fonctions de l'organisme</b>	<b>100</b>	<b>b110</b>	<b>Fonctions de la conscience</b>
	<b>86</b>	<b>b114</b>	<b>Fonctions d'orientation</b>
	<b>82</b>	<b>b730</b>	<b>Fonctions relatives à la puissance musculaire</b>
	<b>75</b>	<b>b167</b>	<b>Fonctions mentales du langage</b>
	<b>50</b>	<b>b140</b>	<b>Fonctions de l'attention</b>
	25	b144	Fonctions de la mémoire
<b>Structures corporelles</b>	<b>100</b>	<b>s110</b>	<b>Structure du cerveau</b>
	7	s730	Structure du membre supérieur
<b>Activités et participation</b>	<b>100</b>	<b>d450</b>	<b>Marcher</b>
	<b>100</b>	<b>d330</b>	<b>Parler</b>
	<b>93</b>	<b>d530</b>	<b>Aller aux toilettes</b>
	<b>68</b>	<b>d550</b>	<b>Manger</b>
	<b>50</b>	<b>d510</b>	<b>Se laver</b>
	43	d540	S'habiller
	4	d310	Communiquer – recevoir – des messages parlés
<b>Facteurs environnementaux</b>	<b>93</b>	<b>e310</b>	<b>Famille proche</b>
	43	e355	Professionnels de santé
	29	e580	Services, systèmes et politiques en matière de santé

## Annexe II. Questionnaire de connaissances

Objectif et priorité établie	Question	Réponses attendues	Réponse de l'enfant	Cotation				
				Sait	Ne sait pas	A une idée	Score	Score par objectif
Nommer la maladie et définir les causes **	1. Comment ça s'appelle quand ton papa (ta maman / ton grand-parent) a du mal à parler ?	Aphasie					/3	/6
	2. Sais-tu ce qui lui est arrivé pour qu'il (elle) ait du mal à parler maintenant ?	Blessure à la tête - AVC - Toute indication d'une lésion					/3	
Définir les domaines concernés **	3. Est-ce que tu as l'impression qu'il y a d'autres choses qui sont difficiles pour lui (elle) que de parler ?	Comprendre - Lire - Ecrire - Calculer - Communiquer (Cotation adaptée au cas de la personne aphasique)					/2,5	/2,5
Éviter les fausses croyances **	4. Est-ce que l'aphasie c'est une maladie qui s'attrape ?	Non					/0,5	/2,5
	5. Est-ce que ça peut devenir plus grave ?	Non					/0,5	
	6. Est-ce que ton papa (ta maman/ton grand-parent) est devenu bête ?	Non					/0,5	
	7. Est-ce que ton papa (ta maman/ton grand-parent) est devenu sourd ?	Non					/0,5	
	8. Ton papa (ta maman/ton grand-parent) a peut-être du mal à se souvenir des choses. Est-ce que tu penses que ça fait partie de l'aphasie ?	Non					/0,5	
Mettre des mots sur ce que l'enfant peut ressentir *	9. Est-ce que c'est de ta faute si ton papa (ta maman/ton grand-parent) a des difficultés pour parler ?	Non					/0,5	/2
	10. Est-ce que c'est normal que parfois tu te sentes triste ou en colère ?	Oui					/0,5	
	11. Comment s'appelle la personne que tu peux aller voir pour discuter des choses qui sont difficiles pour toi ?	Psychologue					/1	

Expliquer les difficultés associées *	12. Ton papa (ta maman/ton grand-parent) est aphasique, il a du mal à parler par exemple. Est qu'il y a d'autres choses qui sont difficiles pour lui (elle) dans d'autres domaines ?	Ne plus réussir à bouger son bras ou sa jambe - Problèmes visuels - Difficultés à réaliser des gestes - Difficultés pour se souvenir - Problème d'humeur ou signe d'énervement - Fatigabilité ou fatigue importante (Cotation adaptée au cas de la personne aphasique)					/3	/3
Expliquer les différents intervenants et leur rôle **	13. Est-ce que tu connais le nom des métiers des différentes personnes que ton papa (ta maman/ton grand-parent) voit pour sa maladie ?	Les noms des thérapeutes rencontrés par leur proche (Cotation adaptée au cas de la personne aphasique)					/2,5	/4
	14. Sais-tu pourquoi ton papa (ta maman/ton grand-parent) va voir l'orthophoniste ?	Pour l'aider à mieux parler, comprendre, écrire, communiquer (Cotation adaptée au cas de la personne aphasique)					/1,5	
Adopter des comportements communicationnels **	15. Qu'est-ce que tu peux faire quand tu discutes avec lui (elle) pour que ce soit plus facile pour tous les deux ?	Parler plus lentement - Utiliser des phrases courtes et simples - Continuer à faire des choses ensemble - Dire la même chose avec d'autres mots - Faire des gestes - Prendre le temps d'écouter - Le laisser s'exprimer - Rester naturel dans sa façon de parler					/3	/3
<b>TOTAL</b>								<b>/23</b>

## Annexe III. Lettre d'information relative à la recherche



### Lettre d'information relative à la recherche intitulée : « Information portant sur l'aphasie à destination des enfants »

Dans le cadre de ma 5<sup>ème</sup> et dernière année d'études d'orthophonie, je réalise un mémoire de recherche impliquant une étude à laquelle je vous propose de participer.

L'objectif de cette recherche est de fournir des informations aux enfants et petits-enfants de personnes aphasiques par le biais d'un support pour en évaluer l'efficacité.

Le protocole que nous faisons passer se compose de deux entretiens réalisés à 3 mois d'écart.

Le premier entretien (45/60 minutes) se compose :

- Pour votre enfant :
  - D'un questionnaire pour cerner ses connaissances sur l'aphasie.
  - D'une discussion portant sur l'aphasie à l'aide d'un support d'information.
- Pour vous : d'un questionnaire portant sur la communication de votre enfant avec son parent/grand-parent aphasique.

Le deuxième entretien (30 minutes) sera réalisé 3 mois après le premier. Il se compose :

- Pour votre enfant :
  - Du même questionnaire afin de voir ce qu'il a retenu sur l'aphasie.
  - D'une discussion afin de répondre à ses éventuelles questions.
- Pour vous : d'un questionnaire pour apprécier la communication entre votre enfant et son parent/grand-parent aphasique.

Les données recueillies dans cette recherche sont anonymes. Toutes les informations récoltées seront utilisées dans la plus stricte confidentialité.

Si vous acceptez de participer à la recherche, vous signerez un consentement avant d'y prendre part. Vous conservez le droit de refuser de participer à la recherche ou d'interrompre votre participation sans donner de justification, et ce à tout moment.

Pour toute question, vous pouvez me contacter par téléphone au \_\_\_\_\_ ou par mail à l'adresse suivante :

Je reste à votre disposition pour toute demande complémentaire,

Cordialement,

Amélie Lohues,  
Etudiante en 5ème année d'orthophonie

## Annexe IV. Consentement éclairé de participation à la recherche



### Consentement éclairé de participation à une recherche

<b>Titre de la recherche</b>	Information portant sur l'aphasie à destination des enfants
<b>Responsable(s)</b>	Claire Sainson, orthophoniste, PhD,
<b>Etudiant</b>	Amélie Lohues
<b>Adresse et numéro de téléphone de contact</b>	

Je, soussigné(e) ..... déclare :

- avoir reçu, lu et compris la présentation écrite de la recherche dont le titre et le responsable figurent ci-dessus ;
- avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.

Je sais que :

- je peux à tout moment mettre un terme à la participation de la personne dont je suis le représentant légal à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit ;
- je peux contacter l'étudiante pour toute question ou insatisfaction relative à l'étude ;
- les données recueillies seront strictement confidentielles et anonymes.

J'accepte le traitement informatisé des données personnelles qui seront anonymisées.

Je donne mon consentement libre et éclairé pour que mon enfant (Nom, Prénom)..... participe en tant que volontaire à cette recherche.

Je donne mon consentement libre et éclairé pour participer en tant que volontaire à cette recherche.

Date et signature de l'enfant

Date et signature des parents

## Annexe V. Autorisation pour l'enregistrement audio et l'exploitation des données enregistrées



### Autorisation pour l'enregistrement audio et l'exploitation des données enregistrées

#### Présentation

Cette recherche est réalisée dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie.

Elle porte sur l'information des enfants ayant un parent aphasique.

Cette recherche est menée par Amélie LOHUES, étudiante en M2 d'orthophonie, et encadrée par Claire SAINSON, orthophoniste.

#### Autorisation

Je, soussigné(e).....représentant légal de : .....

- consens, par la présente, à ce que mon enfant soit enregistré(e),
- autorise par la présente Amélie LOHUES à m'enregistrer,
- autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonymisée à des fins de recherche scientifique (mémoires ou thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires).

Seul le prénom sera conservé dans le cas d'enregistrements. Le prénom sera modifié dans tous les écrits, les enregistrements ne seront pas diffusés. Seule Mme LOHUES sera autorisée à les écouter. Ils seront détruits à l'issue de l'étude.

Cette autorisation, valable sans limitation de durée, à dater de la présente, ne concerne que les utilisations pour la production du mémoire de fin d'études. La présente autorisation est personnelle et incessible.

Je m'engage à ne demander ni rémunération complémentaire, ni droit d'utilisation pour les utilisations précitées.

Fait le ....., A.....

Signature précédée de la mention « Lu et approuvé, bon pour accord » :

## **Intérêt d'un Serious Game dans l'accompagnement d'enfants de 6 à 12 ayant un parent ou un grand-parent aphasique**

---

L'aphasie fait irruption dans la vie d'une famille et entraîne un bouleversement qui affecte non seulement le patient mais aussi l'ensemble de son entourage. Les jeunes enfants ne sont pas épargnés par les multiples répercussions de l'aphasie. Au même titre que les adultes, ils ont besoin d'être informés pour comprendre les difficultés de leur proche et s'y adapter au mieux. Dans cette optique, un Serious Game a été créé à destination des enfants de 6 à 12 ans ayant un parent ou un grand-parent aphasique. Nous avons souhaité étudier l'intérêt de cet outil dans l'accompagnement des enfants ayant un proche aphasique. 2 petits-enfants ont bénéficié d'un entretien autour du Serious Game. Leur connaissance de l'aphasie ainsi que leur comportement communicationnel relatif à cette pathologie ont été évalués à différents temps de l'étude. Malgré la faiblesse de notre population, des résultats positifs ont été observés. Ce mémoire confirme l'intérêt de la démarche d'information auprès des jeunes enfants. Elle leur permet d'acquérir des connaissances sur l'aphasie et d'adapter la manière dont ils communiquent avec leur proche aphasique. Le Serious Game semble être un outil intéressant pour réaliser cette démarche d'information.

---

Mots-clés : aphasie, enfant, grand-parent, communication, Serious Game

## **Relevance of a Serious Game in supporting children aged 6 to 12 with an aphasic parent or grandparent**

---

Aphasia breaks into the life of a family and causes an upheaval which affects not only the patient but also those around him. Young children aren't spared the multiple repercussions of aphasia. As well as adults, they need to be informed in order to understand their relative's difficulties and to adapt to them as well as possible. In this context, a Serious Game was created for children aged 6 to 12 with an aphasic parent or grandparent. We wanted to study the relevance of this tool in supporting children with an aphasic relative. 2 grandchildren were given an interview with the Serious Game. Their knowledge of aphasia as well as their communicational behavior relating to this pathology was assessed at different moments during this study. Despite the feebleness of our population, positive outcomes have been observed. This study supports the interest of informing young children. This process allows them to acquire knowledge about aphasia and to adapt the way they communicate with their aphasic parent. The Serious Game seems to be an interesting tool for undertaking this information process.

---

Keywords : aphasia, child, grandparent, communication, Serious Game

